

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

O PERFIL DE AUTOCUIDADO DOS CLIENTES
HEMODIALISADOS: INFLUÊNCIA NO SUCESSO DA GESTÃO
DO REGIME TERAPÊUTICO

DISSERTAÇÃO

Ana Margarida Amorim Evaristo

Porto | 2012

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

O PERFIL DE AUTOCUIDADO DOS CLIENTES
HEMODIALISADOS: INFLUÊNCIA NO SUCESSO DA GESTÃO
DO REGIME TERAPÊUTICO

DISSERTAÇÃO

Dissertação de Mestrado orientada pelo

Professor Doutor Paulo Alexandre Oliveira Marques

Ana Margarida Amorim Evaristo

Porto | 2012

Agradecimentos

A todos... os que permitiram que este trabalho se concretizasse... o meu...

MUITO OBRIGADA!

Abreviaturas e Siglas

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

cit. - citado

DGS – Direção Geral da Saúde

DRC – Doença Renal Crónica

EPE – Entidade Pública Empresarial

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

HDF - Hemodiafiltração

HTA – Hipertensão Arterial

ICN – *International Council of Nurses*

ICNP – *International Classification of Nurses Practice*

IRC – Insuficiência Renal Crónica

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

NOC – *Nursing Outcomes Classification*

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

p. – página

pp. - páginas

SA – Sociedade Anónima

SCHDE – *Self-Care of Home Dwelling Elderly*

SCS – Setor Convencionado da Saúde

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS – *Statistical Packaged for the Social Sciences*

TSFR – Terapêutica substitutiva da Função Renal

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE

0.	INTRODUÇÃO	13
1.	PROBLEMÁTICA EM ESTUDO.....	17
1.1.	Viver com a Hemodiálise.....	19
1.2.	O Autocuidado em Hemodiálise.....	23
1.2.1.	Os Perfis de Autocuidado	24
1.2.2.	A Gestão do Regime Terapêutico	26
1.3.	Os Indicadores de Sucesso	33
1.4.	Justificação do Estudo.....	37
2.	METODOLOGIA.....	39
2.1.	Finalidade e Objetivos.....	39
2.2.	Tipo de Estudo.....	40
2.3.	Variáveis em Estudo.....	41
2.4.	Contexto do Estudo	43
2.5.	População e Amostra	45
2.6.	Procedimentos de Recolha de Dados	47
2.6.1.	Instrumentos de Recolha de Dados	48
2.6.1.1.	Fidelidade e Validade dos Instrumentos	49
2.7.	Tratamento e Análise dos Dados.....	52

2.8.	Considerações Éticas.....	53
3.	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	55
3.1.	Caracterização da Amostra	55
3.1.1.	Caracterização Sociodemográfica dos Participantes	55
3.1.2.	Caracterização ‘Clínica’ dos Participantes no Domínio da Hemodiálise	59
3.2.	Caracterização dos Perfis de Autocuidado.....	63
3.2.1.	Distribuição dos Participantes de Acordo com o Perfil de Autocuidado	66
3.2.2.	Exploração da Influência do Perfil de Autocuidado no ‘Sucesso’ da Gestão do Regime Terapêutico.....	75
4.	CONCLUSÕES.....	82
5.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
	ANEXOS	93
	ANEXO I: Formulário	94
	ANEXO II: Pedido de Autorização / Autorização do Presidente da ESEP	104
	ANEXO III: Autorização das autoras para utilização do formulário SCHDE	107
	ANEXO IV: <i>Alpha de Cronbach</i> : Perfil de Autocuidado	109
	ANEXO V: <i>Alpha de Cronbach</i> : Competências na Gestão do Regime Terapêutico.....	111
	ANEXO VI: Pedidos de Autorização/Autorização do Conselho de Administração da Nephrocare Portugal S.A.	113
	ANEXO VII: Documento Informativo	117
	ANEXO VIII: Consentimento Informado	119
	ANEXO IX: Perfis de Autocuidado e questões associadas	121
	ANEXO X: <i>Score</i> do perfil de autocuidado de cada caso	123

ANEXO XI: Diferenças nos <i>scores</i> dos diferentes perfis de autocuidado em função das variáveis 'sexo' e 'fumador'	127
ANEXO XII: Correlação entre os <i>scores</i> dos diferentes perfis de autocuidado com as variáveis 'idade' e 'escolaridade'	130
ANEXO XIII: Comparação dos grupos 'autocuidado aderente ao perfil responsável' e 'indefinidos finais' com as competências de gestão do regime terapêutico	133

Lista de Tabelas

TABELA 1: Variáveis em estudo	42
TABELA 2: Caracterização da amostra em função da idade	55
TABELA 3: Caracterização da amostra em função da escolaridade	56
TABELA 4: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (nominais)	57
TABELA 5: Distribuição da amostra em função da etiologia da falência renal	59
TABELA 6: Valores médios do perfil analítico dos participantes	62
TABELA 7: 'Questões específicas' de cada perfil de autocuidado (Adaptado de SEQUEIRA, 2011)	64
TABELA 8: Exemplificação da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado, com base na análise dos quatro <i>scores</i> calculados	65
TABELA 9: Distribuição dos participantes em função do 'perfil de autocuidado'	66
TABELA 10: Categorias específicas de casos inicialmente 'indefinidos'	68
TABELA 11: Síntese da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado	69
TABELA 12: Distribuição dos participantes pelo 'autocuidado aderente ao perfil responsável'	71
TABELA 13: Diferença no <i>score</i> do perfil de autocuidado em função do estado civil e atividade profissional	74
TABELA 14: Correlação dos <i>scores</i> nos quatro perfis de autocuidado com as competências de gestão do regime terapêutico	77

Lista de Quadros

QUADRO 1: Transições importantes na vida dos clientes com IRCT (HUTCHINSON, 2005, p.271)	21
QUADRO 2: Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa.....	45

Lista de Figuras

FIGURA 1: Influência que os <i>scores</i> elevados num determinado perfil de autocuidado exercem sobre a gestão do regime terapêutico	81
---	----

Resumo

A hemodiálise é uma técnica de terapêutica substitutiva da função renal necessária para a manutenção da vida das pessoas com insuficiência renal crónica em estágio cinco. Este tratamento prolonga com êxito a sobrevivência das pessoas com doença renal, no entanto exige-lhes que lidem frequentemente com alterações na sua saúde e na sua vida. Estas alterações manifestam-se por diversos tipos de limitações, nomeadamente, físicas, sociais e emocionais, forçando as pessoas a enfrentarem várias transições, que envolvam uma reanálise da sua identidade, sendo, nessa medida, importante para a Enfermagem. A intervenção para dar resposta às necessidades destes clientes deve ser alicerçada em estratégias que promovam o seu autocuidado, para que seja garantido o seu sucesso terapêutico. O maior desafio colocado no domínio do autocuidado do cliente que realiza hemodiálise centra-se na gestão do regime terapêutico.

O estudo visou descrever o perfil de autocuidado dos clientes insuficientes renais crónicos terminais em programa regular de hemodiálise e explorar a natureza da sua influência no sucesso da gestão do regime terapêutico.

A investigação realizou-se na Nephrocare Portugal S.A., Unidade de Faro, apoiada numa abordagem quantitativa com recurso a um formulário que incluía o 'Self-Care of Home Dwelling Elderly', no domínio do autocuidado, e um instrumento de avaliação de competências de gestão do regime terapêutico; recorreu a uma amostra não probabilística (e de conveniência) com 122 participantes.

Os valores de *alpha* de Cronbach apurados, 0,71 no domínio do autocuidado e 0,76 nas competências de gestão do regime terapêutico, foram considerados como razoáveis, sugerindo alguma prudência na leitura dos resultados.

O perfil de autocuidado dos clientes que realizam hemodiálise é predominantemente do tipo 'indefinido'. Contudo, foi possível apurar 45 participantes com autocuidado 'aderente ao perfil responsável'. Em termos globais, as posturas mais próximas do perfil de autocuidado de abandono apresentam menos competências no domínio da gestão e conhecimento da hemodiálise e menos conhecimentos relativamente ao regime

medicamentoso, dietético e restrição de líquidos. Por oposição, os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável possuem mais conhecimentos, cuidam melhor do seu acesso vascular e gerem mais eficazmente o seu regime dietético.

O acompanhamento destes clientes ao longo do tempo é fundamental, sendo necessário adaptar as terapêuticas de enfermagem às suas reais necessidades, tomando por base as suas particularidades.

Palavras-Chave: enfermagem, autocuidado, perfil de autocuidado, hemodiálise, gestão do regime terapêutico.

Abstract

Self-Care Profile in Haemodialysed Clients: Influence in the Successful Management of the Therapeutic Regimen

Haemodialysis is a therapeutic method of renal function substitution, necessary for the maintenance of life in people in stage five chronic renal failure. This treatment is successful in prolonging survival in people with kidney disease, however it also frequently requires that they cope with alterations both in their health and in their lives.

These alterations manifest themselves in various types of limitations, namely physical, social and emotional, and require patients to confront several transitions which involve a reanalysis of their identity, and as such, are of interest to nursing.

In order to promote therapeutic success, any intervention developed in order to meet these needs should be based on strategies which encourage patient self-care. The major challenge in the area of self-care of clients who undergo haemodialysis is centred on the management of the therapeutic regimen.

The aim of this study is to describe the self-care profile of terminal chronic renal failure patients enrolled in a regular program of haemodialysis and explores the nature of this profile's influence on the successful management of the therapeutic regimen.

This investigation took place at Nephrocare Portugal S.A., 'Unidade de Faro', using a quantitative approach through the use of an instrument which included the 'Self-Care of Home Dwelling Elderly' to evaluate the area of self-care, and an assessment of therapeutic regimen management skills; it made use of a non-probabilistic sample (and convenience) of 122 participants.

The Cronbach's alpha values, which measured 0,71 in the area of self-care and 0,76 in the area of therapeutic regimen management skills, were considered reasonable, suggesting prudence should be used when reading the results.

The self-care profile of the clients who underwent haemodialysis is predominantly of the 'indefinite' type. However it was possible to establish that there were 45 participants whose self-care corresponded to the 'adherence to the responsible profile'.

In global terms, the clients whose attitudes and behaviours were consistent with the abandoned self-care profile demonstrated fewer competencies in the area of management and knowledge of haemodialysis, and less understanding relative to the medication, diet and fluid restriction regimens. On the other hand, the participants with higher scores in the responsible self-care profile possessed more knowledge, took better care of their vascular access and were more effective in the management of their dietary regimen.

The monitoring of these clients over time is fundamental, and it is necessary to adapt nursing interventions to their real needs, based on their individual requirements.

Key words: nursing, self-care, self-care profile, haemodialysis, therapeutic regimen management

0. INTRODUÇÃO

Iniciar uma técnica de terapêutica substitutiva da função renal, constitui um evento marcante na vida da pessoa e da sua família. A hemodiálise, apesar de proporcionar anos à vida, envolve profundas alterações no quotidiano da pessoa, quer em termos pessoais, quer familiares, englobando restrições dietéticas, envolvendo também um elevado consumo de recursos altamente especializados e avultados custos financeiros (GEORGE, 2011). Este tratamento gera stresse na pessoa, podendo originar vários problemas como o isolamento social, desemprego, impossibilidade parcial de locomoção, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda de autonomia, modificações da imagem corporal e um sentimento dúbio entre o medo de viver e de morrer (PILGER [et al], 2010, cit. por MACHADO, 2003).

Para que a qualidade de vida não seja afetada, a pessoa deve promover mudanças comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais mais ou menos complexas (RIBEIRO, 2005). A prática assistencial aos clientes com insuficiência renal crónica terminal em programa regular de hemodiálise, contexto onde exercemos a nossa atividade profissional, constitui assim um desafio para a Enfermagem. Na população que realiza hemodiálise o autocuidado engloba várias dimensões, nomeadamente: cumprir a medicação, a restrição de fluidos e dietética, o tratamento de hemodiálise, a comunicação, a monitorização de sinais e sintomas de potenciais complicações, a procura de atenção médica, conhecimento da doença renal e, a procura de um estilo de vida compatível com uma qualidade de vida aceitável (SIMMONS, 2009). Segundo alguns autores, a intervenção para dar resposta às necessidades desta população deve ser alicerçada no ensino para o autocuidado (SANTOS, ROCHA & BERARDINELLI, 2010).

OREM, a reconhecida teórica de enfermagem que formulou a teoria geral de enfermagem, utilizou pela primeira vez o termo autocuidado em 1956 ao formular uma definição para Enfermagem, mencionando-o como um conjunto de *«atividades que contribuem para a saúde ou sua recuperação (ou para uma morte pacífica) que um*

indivíduo iria realizar sem ajuda se ele tivesse a força, a vontade ou o conhecimento necessários»¹ (RENPENNING & TAYLOR, 2003, pp. 213,214). Em 1958 OREM reformula este conceito referindo-o como «...a incapacidade de uma pessoa fornecer continuamente a si própria a quantidade e qualidade de autocuidado necessário devido à sua situação de saúde pessoal» (RENPENNING & TAYLOR, 2003, p. 214). O autocuidado foi conceptualizado como o cuidado pessoal que os seres humanos necessitam no seu dia-a-dia, cuidado este que pode ser modificado por cuidados de saúde, condições ambientais, atos médicos e outros fatores (RENPENNING & TAYLOR, 2003). De acordo com as mesmas autoras, em 1980, OREM explica o autocuidado como um regulador do funcionamento e do desenvolvimento humano.

Para BACKMAN e HENTINEN (1999) o autocuidado associa-se intimamente com a vida passada, presente e futura dos seres humanos. Como atividade, ele reflete-se na atitude global da pessoa perante a saúde, doença e forma de estar na vida. Não é apenas uma forma consciente de agir, é também, em parte, uma rotina subconsciente moldada ao longo da vida. Tendo por base as referidas autoras, o autocuidado remete-nos para a ideia da existência de ‘perfis pessoais de autocuidado’ que se situam na origem dos comportamentos de cuidar de si.

A transição de uma situação de independência no autocuidado para um quadro de dependência envolve e despoleta várias mudanças nas atividades e capacidades de autocuidado da pessoa. MELEIS e colaboradores (2010) assumem que as mudanças na saúde e na doença criam um processo de transição e que as pessoas em transição têm tendência para serem mais vulneráveis a riscos que poderão afetar a sua saúde. Os mesmos autores referem ainda que as transições são o resultado, ou podem resultar em mudanças na vida, na saúde, nos relacionamentos e no ambiente.

Compreender o modo como cada pessoa vivencia a sua experiência de doença é fundamental para os enfermeiros, no sentido de perceber o indivíduo como único e deste modo adaptar os cuidados àquela pessoa em particular. SILVA (2006, p. 14) menciona que «a Enfermagem toma por objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos de desenvolvimento ou por eventos significativos da vida que exigem adaptação».

¹ Todas as traduções são exercícios livres, da responsabilidade da autora.

No mesmo contexto, ABREU (2011) salienta que a transição remete para uma modificação no estado de saúde, nos papéis executados socialmente, nas expectativas de vida, nas capacidades socioculturais e na habilidade de gerir as respostas humanas.

Assim, apesar do referido perfil de autocuidado constituir um conjunto de traços caracterizadores de cada cliente, e algo construído ao longo do tempo, pensamos ser possível, com recurso às terapêuticas de enfermagem, modificar disposições, e principalmente, comportamentos de autocuidado. Nesse sentido, é essencial que o enfermeiro encontre as estratégias que possibilitem identificar o perfil de autocuidado do cliente, para que o possa dirigir no sentido de uma transição saudável e promotora de sentimentos de bem-estar. Parte-se assim do pressuposto que o perfil de autocuidado poderá exercer influência no 'sucesso' do autocuidado e na reconstrução da autonomia do cliente.

Com este trajeto de investigação pretendemos:

- Identificar o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Descrever o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Identificar os perfis de autocuidado predominantes dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Explorar a natureza da influência do perfil do autocuidado no 'sucesso' da aquisição de competências no autocuidado: gestão do regime terapêutico;
- Analisar a influência do perfil de autocuidado na perceção de dificuldades e obstáculos à gestão do regime terapêutico;
- Analisar a influência do perfil de autocuidado na gestão eficaz do regime terapêutico através de indicadores clínicos.

Em relação à organização estrutural deste relatório, optamos por fazer uma delimitação da problemática em estudo, tratando os conceitos centrais que lhe estão na base no primeiro capítulo. Assim, destacamos os aspetos relativos ao autocuidado, com especial relevância no domínio da gestão do regime terapêutico da pessoa insuficiente renal crónica terminal em programa regular de hemodiálise; e aspetos relacionados com os indicadores utilizados para avaliar a gestão do seu regime terapêutico.

No segundo capítulo ocupamo-nos das questões metodológicas da investigação realizada, nomeadamente a finalidade e objetivos do trabalho, o tipo de estudo, a população e a amostra, assim como as estratégias de recolha e análise dos dados.

O terceiro capítulo é composto pela apresentação e discussão dos resultados obtidos com o estudo, tendo por referencial pesquisas que empregam o mesmo constructo teórico.

O relatório termina com as principais conclusões que surgem do estudo realizado.

1. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Poucos são os factos que podem ser previstos com certeza, no entanto, algo que parece ser certo é que o futuro dos cuidados de saúde será dominado pelo complexo desafio dos distúrbios crónicos (NOLTE, KNAI & MCKEE, 2008). A *World Health Organization* (WHO, 2011) menciona que as doenças não transmissíveis são a maior causa de morte em todo o mundo. Em 2008, mais de 36 milhões de pessoas morreram de doenças não transmissíveis, maioritariamente de doenças cardiovasculares (48%), cancro (21%), doenças respiratórias crónicas (12%) e diabetes (3%). Por outro lado, é relevante salientar, que mais de nove milhões dessas mortes que ocorreram antes dos 60 anos de idade, poderiam ter sido prevenidas. Muitas destas condições são consequência da exposição aos quatro principais fatores de risco comportamentais, nomeadamente o uso do tabaco, do álcool, a inatividade física e a adoção de uma dieta não saudável (WHO, 2011).

Em 2001, a WHO (SABATÉ, 2003, p.4) definiu como doenças crónicas todas as que possuam uma das seguintes características: «... *são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, requerem treino especial do cliente para a reabilitação, ou pode esperar-se que requeiram um longo período de supervisão, observação ou cuidado*». As condições crónicas são definidas pela mesma Organização como «*doenças de longa duração e geralmente de progressão lenta*» (BUSSE, 2010, p. 24), necessitando de «*gestão contínua ao longo de um período de anos ou décadas*» (NOLTE & MCKEE, 2008, p.24).

Se há uns anos atrás, as doenças crónicas eram consideradas como um problema das populações mais ricas e envelhecidas, nos nossos dias sabe-se que atingem tanto países ricos como pobres, afetando quer os jovens quer pessoas de meia-idade e idade avançada, tendo um elevado impacte na vida das pessoas, das famílias e das sociedades (BUSSE, 2010). Os mesmos autores referem que o impacte económico destas doenças é grave e implica a diminuição dos ordenados, dos lucros, da produtividade, assim como o aumento das reformas precoces, da alta rotatividade de emprego e de incapacidades, sendo as suas

proporções, nos orçamentos, públicos e privados, cada vez maiores. Supõe-se que a repercussão económica, a nível mundial, das doenças crónicas continue a crescer até 2020, altura em que atingirá 65% das despesas com a saúde no mundo (BUGALHO & CARNEIRO, 2004).

Em Portugal, assiste-se igualmente a um aumento progressivo da população idosa e, consequentemente das doenças crónicas. Segundo o Inquérito Nacional de Saúde 2005-2006, as pessoas atingidas com pelo menos uma doença crónica deverão ser mais de 5,2 milhões de pessoas, cerca de 2,6 milhões sofrem de duas ou mais e 3% da população sofre de cinco ou mais doenças crónicas (CAMPOS, SATURNO & CARNEIRO, 2010, cit. DIAS, 2010).

A Doença Renal Crónica (DRC) inscreve-se no domínio das doenças crónicas, constituindo atualmente um problema de saúde pública devido às suas crescentes taxas de prevalência (PACHECO, SANTOS & BREGMAN, 2006). A Insuficiência Renal Crónica (IRC) em estágio cinco (falência renal ou IRC terminal - IRCT) é definida por uma Taxa de Filtração Glomerular $<15 \text{ ml/min/1.73 m}^2$, sendo necessário, para a manutenção da vida, uma técnica de terapêutica substitutiva da função renal (TSFR), nomeadamente a hemodiálise, a diálise peritoneal ou a transplantação renal (GEORGE, 2011).

O mesmo autor refere que atualmente, no nosso país, assiste-se a uma tendência de crescimento anual de clientes com IRCT mais elevada relativamente à média dos países da OCDE (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico), exibindo as maiores prevalência e incidência de IRCT da Europa. Os dados relativos a 2009 assinalam um incremento da prevalência de pessoas com IRCT, em Portugal, de 4,8%. Vários são os fatores que podem justificar este aumento, nomeadamente *«...o aumento da esperança de vida e da acessibilidade à diálise e à transplantação de doentes cada vez mais idosos (em resultado dos avanços tecnológicos e do aumento da sobrevivência nessas faixas etárias), o agravamento da prevalência da diabetes e da HTA (principais causas identificadas de IRCT), o aumento da sobrevivência associada às doenças cardiovasculares e neoplásicas e, também, a possível manutenção da ausência de critérios para o início ou suspensão de diálise»* (GEORGE, 2011, p. 4).

As doenças crónicas requerem uma resposta complexa, ao longo de um período de tempo prolongado, a coordenação e envolvimento de vários profissionais de saúde, medicamentos essenciais e equipamentos de monitorização (se apropriado), todos incorporados num sistema que promova a capacitação do cliente (NOLTE, KNAI & MCKEE, 2008). É assim essencial envolver as pessoas no seu cuidado, incentivando-as a assumir

responsabilidade, nesse domínio, para ajudar a controlar as doenças crónicas e os custos que lhe estão associados (SIMMONS, 2009). Deste modo, os sentimentos de angústia, abandono, e de 'não estar situado' poderão ser substituídos por indicadores de bem-estar, domínio das mudanças e capacidades de desempenho (SCHUMACHER & MELEIS, 2010). De acordo com MALDANER e colaboradores (2008), aderir ao tratamento é indispensável para o controlo de uma doença crónica e o êxito da terapia proposta. De facto, uma baixa adesão ao tratamento proposto encontra-se associada a pobres resultados clínicos (KIM & EVANGELISTA, 2010) condicionando significativamente a qualidade de vida.

1.1. Viver com a Hemodiálise

O tratamento da Insuficiência Renal Crónica Terminal (IRTC) prolonga com êxito a sobrevivência de pessoas com doença renal, no entanto exige-lhes que lidem frequentemente com alterações na sua saúde e vida. Alguns dos sintomas apresentados pelas pessoas que realizam regularmente hemodiálise, manifestam-se em diversos tipos de limitações, nomeadamente físicas, de condições de trabalho e emocionais. As suas vidas dependem de tecnologia de ponta; enfrentam limitações no seu quotidiano e experienciam perdas e mudanças biopsicossociais que intervêm com a sua qualidade de vida (SANTOS, ROCHA & BERARDINELLI, 2010).

Esta forma de viver o dia-a-dia desperta e desafia a pessoa a adotar estratégias para enfrentar a situação, envolvendo uma reanálise da sua identidade. Neste percurso ocorre um processo de reavaliação que se repete, forçando a pessoa a defrontar várias transições (HUTCHINSON, 2005).

Meleis considera que um dos aspetos centrais da disciplina de Enfermagem é assistir a pessoa em processos de transição (SCHUMACHER & MELEIS, 2010), uma vez que nesta situação a pessoa pode estar mais vulnerável a riscos, podendo afetar a sua saúde e o seu bem-estar (MELEIS *et al*), 2010).

A teoria de médio alcance sobre as transições desenvolvida por MELEIS e colaboradores (2010) abarca três domínios diferenciados, nomeadamente, a natureza das transições, as condições das transições e os padrões de resposta face às transições (que abordaremos posteriormente). Assim, as transições podem ser classificadas como

‘desenvolvimentais’, ‘saúde/doença’, ‘situacionais’ e ‘organizacionais’, e têm relevância para a Enfermagem quando as respostas que provocam se manifestam por comportamentos que estão relacionados com a saúde. As transições não são mutuamente exclusivas; são um processo complexo, e múltiplas transições podem ocorrer simultaneamente durante um período de tempo (SCHUMACHER & MELEIS, 2010). MELEIS e colaboradores (2010) identificaram propriedades essenciais das transições que se interrelacionam, nomeadamente a consciencialização, o envolvimento, a mudança e a diferença, o espaço temporal, os acontecimentos e pontos críticos.

A consciencialização relaciona-se com a perceção, conhecimento e reconhecimento da experiência de transição (MELEIS [et al], 2010). O envolvimento é definido como «*o grau com que a pessoa se demonstra envolvida no processo inerente à transição*» (MELEIS [et al], 2010, p. 57). O nível de consciencialização influencia o envolvimento e este não ocorre sem a consciencialização. A transição implica um processo dinâmico ao longo do tempo e a adaptação ao novo papel; é um fenómeno pessoal e os processos e resultados que a acompanham, relacionam-se com definições e redefinições do próprio e da situação que experiencia (CHICK & MELEIS, 2010).

O decurso das transições pode ser condicionado por situações que o dificultam ou o favorecem; os condicionalismos pessoais, da comunidade e da sociedade podem influenciar quer o sentido de uma transição saudável, quer os resultados (MELEIS [et al], 2010). As terapêuticas de enfermagem a implementar devem ter em consideração todos estes aspetos, considerando-se que a transição terminou quando a pessoa encontrou um período de melhor estabilidade relativamente ao seu início (CHICK & MELEIS, 2010).

HUTCHINSON (2005) identificou várias transições com que o cliente em falência renal se depara. Cada uma pode ser considerada uma ameaça à forma como a pessoa vê o mundo, exigindo uma adaptação e mudança multifacetada e uma reorientação para a abordar de forma eficaz. No Quadro nº 1 encontram-se as mais comuns.

QUADRO 1: Transições importantes na vida dos clientes com IRCT (HUTCHINSON, 2005, p.271)

<i>Diagnóstico da doença renal</i>
<i>Diagnóstico da progressão (IRCT inevitável)</i>
<i>Construção do acesso vascular ou peritoneal</i>
<i>O início do tratamento de diálise</i>
<i>A mudança para uma modalidade diferente de diálise</i>
<i>Transplante renal</i>
<i>Falência do acesso vascular ou peritoneal</i>
<i>Falência do transplante renal e o retorno à diálise</i>
<i>Complicações médicas</i>
<i>Perda de uma função</i>
<i>Perda de emprego</i>
<i>Mudanças na vida (por exemplo mudar para uma casa de repouso)</i>
<i>A morte de outro cliente com quem desenvolveu uma relação</i>
<i>Decisão de parar a diálise</i>
<i>Morte iminente</i>

A adaptação à hemodiálise é um processo complicado e multidimensional que engloba aspectos clínicos, sociais e psicológicos. Alguns autores dividiram em fases este processo. DELGADO (1997), em quatro fases: início da diálise, fase da lua-de-mel, depressão e adaptação; e AUER (2005), em três: euforia, reação depressiva e adaptação realista. As várias fases podem sobrepor-se ou passar por inconstâncias.

De acordo com AUER (2005) na fase de euforia, é habitual surgir um sentimento de alívio, por vários motivos; por um lado, a barreira da diálise foi finalmente alcançada e removida (por vezes após meses ou anos à espera); por outro lado, os benefícios do tratamento podem ser imediatamente sentidos pela pessoa; e por fim, habitualmente, a experiência da hemodiálise é menos traumática do que a pessoa antecipava. A segunda fase, reação depressiva, surge rapidamente, podendo durar semanas ou meses. A novidade do tratamento acaba por desaparecer para dar lugar às limitações e frustrações. A pessoa começa a consciencializar-se que a sua situação pode prolongar-se indefinidamente (AUER, 2005). É durante este período que a depressão se pode manifestar; normalmente é uma depressão reativa às várias perdas sofridas pelo IRC, nomeadamente a «*perda de saúde, das capacidades físicas, da autonomia e do estatuto familiar, laboral e social*» (DELGADO, 1997, p. 204). O mesmo autor refere que a doença e o tratamento requerem uma reorganização da vida e do dia-a-dia destas pessoas; a 'dependência' da máquina de hemodiálise não afeta apenas o próprio, mas toda a sua família e amigos mais significativos.

Neste sentido MELEIS e colaboradores (2010) falam em tempo e mudança, ou seja, a transição é um processo dinâmico que ocorre ao longo de um período de tempo que

envolve a adaptação a um novo papel, sendo que «*a mudança pode estar relacionada com eventos críticos ou desequilibradores, com ruturas nas relações e rotinas, ou com ideias, percepções e identidades*» (MELEIS [et al], 2010, p. 58). O enfermeiro necessita de ter uma visão abrangente, conhecimento e experiência, por forma a detetar eventuais necessidades de reavaliação dos resultados, contribuindo assim como um agente facilitador de uma transição saudável.

Finalmente, na terceira fase, adaptação realista, a pessoa aceita de forma gradual as limitações que são inevitáveis, aproveitando ao máximo as possibilidades que lhe restam (AUER, 2005). DELGADO (1997) refere que o equilíbrio emocional da pessoa resulta de um compromisso entre conflitos e tensões interiores, dos seus mecanismos de defesa e das pressões externas que provêm do meio que o envolve e neste sentido, as características pessoais ou o 'perfil de autocuidado' da pessoa, desempenha um papel fulcral no processo de reação e adaptação à doença.

Os significados referem-se à avaliação subjetiva da antecipação ou experiência de uma transição, e da avaliação do efeito que irá ter na vida da pessoa; a colaboração entre os recursos da comunidade, a comunicação efetiva e o suporte com grupos de apoio, contribuem para um ambiente em que a transição possa ser gerida de forma eficaz (SCHUMACHER & MELEIS, 2010). O enfermeiro deve assim conduzir a pessoa na direção da compreensão e da aceitação dos cuidados para se manter na situação de bem-estar, sem esquecer, entre outros fatores, que o cuidado depende da percepção que a pessoa e o seu grupo familiar têm da doença e do significado que a experiência tem para os mesmos (SANTOS, ROCHA & BERARDINELLI, 2010).

Ao nos centrarmos no autocuidado, gestão do regime terapêutico, especificamente nas pessoas em programa regular de hemodiálise, e tomando por referência a influência do 'perfil de autocuidado' no sucesso do autocuidado, a problemática assenta em conceitos como: autocuidado, gestão do regime terapêutico e indicadores de sucesso. Desta forma, e à luz da melhor evidência, é nossa pretensão compreender os desafios situados no domínio do autocuidado da pessoa submetida a esta terapia dialítica.

1.2. O Autocuidado em Hemodiálise

O autocuidado em hemodiálise começou a ser discutido na comunidade de nefrologia nos finais de 1970 e início da década de 80, devido ao número crescente de pessoas a necessitarem de diálise, do número reduzido de profissionais de enfermagem e dos custos crescentes que se lhe encontravam associados. Por forma a diminuir as despesas com o programa de clientes com insuficiência renal crónica terminal, foi dado um incentivo fiscal para criar instalações de hemodiálise em ambulatório, mais rentáveis que as unidades de hemodiálise de internamento hospitalar (RICHARD, 2006).

De acordo com o mesmo autor, o autocuidado na hemodiálise envolvia o cliente, o mais possível, no seu tratamento, nomeadamente na preparação da máquina, a auto monitorização durante o tratamento, decidindo sobre intervenções com suporte em sinais e sintomas e na interrupção do tratamento; fora do tratamento os cliente deveriam seguir um regime terapêutico complexo prescrito, cumprir a medicação, uma dieta especial, restrição de fluidos e cuidados com o acesso vascular. Para estar em conformidade, os clientes deveriam atingir determinados objetivos clínicos.

Na atualidade, o autocuidado em hemodiálise inclui a gestão e a adesão diária ao regime terapêutico e a participação ativa do cliente no seu tratamento, tendo o conhecimento e a capacidade para cuidar dele próprio, tomar decisões sobre o seu cuidado, identificar problemas, estabelecer objetivos, monitorizar e gerir sintomas (RICHARD, 2006).

Na autogestão da doença crónica é fundamental que o cliente utilize os seus próprios meios na resolução das dificuldades que lhe vão surgindo, ou seja, que desenvolva comportamentos para o cuidado da sua saúde – o autocuidado. GRIVA e colaboradores (2011) referem que esta é uma ferramenta eficaz para suportar as mudanças necessárias que ocorrem no estilo de vida, em hemodiálise, sendo fundamental englobar a capacidade do cliente em monitorizar a sua condição, a resposta cognitiva, comportamental e emocional para manter uma qualidade de vida satisfatória. RICHARD (2006, p. 388, cit. WELCH [et al], 2003) menciona que o autocuidado em hemodiálise é um «...*processo de adaptação de comportamentos particularmente relevantes, com a premissa subjacente que a mudança de comportamento não costuma ocorrer de uma só vez*».

Apesar do autocuidado ser um comportamento humano natural, pode ter significados diferentes para pessoas diferentes; ele associa-se intimamente com a vida passada, presente e futura dos seres humanos (BACKMAN & HENTINEN, 1999). É uma componente de um estilo da vida individual formado por crenças e valores apreendidos em culturas específicas (ZELEZNIK, 2007).

Na perspetiva de OREM, mencionado por RENPENING & TAYLOR (2003, p. 212) o «autocuidado é o comportamento humano que é autodirigido e auto permitido. É conduta ou ação deliberada ou comportamento ego-processado». A *International Classification of Nurses Practice* (ICNP) (2011) define autocuidado como a «atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária” (p. 41). Esta disposição para cuidar de si, e neste caso específico, do cliente com insuficiência renal crónica terminal em programa de hemodiálise, pelas dificuldades, desafio e oportunidade de se constituir como uma mais-valia significativa, constitui assim um desafio para a Enfermagem. Nesta tónica, a determinação do ‘perfil de autocuidado’ permite promover a saúde pelo facto de tornar possível adequar as terapêuticas de enfermagem às necessidades particulares de cada cliente.

1.2.1. Os Perfis de Autocuidado

No estudo que desenvolveram em 1999, BACKMAN e HENTINEN identificaram e caracterizaram quatro perfis de autocuidado: a) autocuidado responsável; b) autocuidado formalmente guiado; c) autocuidado independente; e d) autocuidado de abandono, conforme exploramos de seguida:

- Autocuidado Responsável

O autocuidado responsável consiste na responsabilização ativa em todas as atividades de vida diária por parte da pessoa, assim como nas ações para cuidar da saúde e da doença (BACKMAN & HENTINEN, 1999). A pessoa responsabiliza-se pelo seu tratamento e pela medicação e, especificamente nos clientes em programa regular de hemodiálise, desenvolve formas de adquirir um comportamento promotor de bem-estar e de qualidade de vida. Numa atitude positiva perante a vida, a pessoa tenta manter estilos de vida

saudáveis assim como contactos com outros; colabora e espera a colaboração dos profissionais de saúde, sente necessidade de discutir e analisar a melhor solução, para a sua situação clínica. O significado deste tipo de autocuidado é o desejo de continuar a viver como agente ativo.

- Autocuidado formalmente guiado

O autocuidado formalmente guiado ocorre quando a pessoa realiza o que lhe é dito sem questionar o motivo para tais ações; consiste no «*cumprimento regular e não crítico das instruções médicas e desempenho das tarefas de rotina diárias*» (BACKMAN & HENTINEN, 1999, p. 568). Esta abordagem baseia-se na experiência de vida dos outros, podendo o cuidado tornar-se facilmente numa rotina. Estas pessoas tiveram sempre quem gerisse as suas coisas, atribuindo o controlo da sua saúde aos profissionais de saúde. Tem como significado a aceitação da vida tal como ela é.

- Autocuidado independente

O autocuidado independente baseia-se no «*desejo que a pessoa tem de ouvir a sua voz interior*», tendo assim formas originais de cuidar das suas atividades de vida diária e da sua saúde (BACKMAN & HENTINEN, 1999, p. 568). Estas pessoas têm o objetivo de gerir a sua vida independentemente; elas não procuram ajuda por parte dos profissionais de saúde, pelo contrário, desconfiam dos mesmos, tentando encontrar estratégias para fazer face às dificuldades com que se deparam. O significado deste tipo de autocuidado passa por tentar manter a continuidade da vida.

- Autocuidado de abandono

O autocuidado de abandono é representado por sentimentos de impotência, tristeza, desamparo e falta de responsabilidade. Estas pessoas não cuidam de si próprias e nunca foram capazes de gerir a sua vida; sentem medo do futuro e constituem um desafio para a equipa de enfermagem. O seu significado é um «*forte desejo de desistir*» (BACKMAN & HENTINEN, 1999, p. 569).

A pessoa submetida a hemodiálise necessita de ser orientada sobre diversas áreas, nomeadamente, a doença, as opções terapêuticas da insuficiência renal crónica terminal, assim como os riscos e os benefícios que lhe estão associados, o tratamento, os acessos vasculares, a dieta, a restrição de fluidos, o regime medicamentoso, a monitorização do peso e tensão arterial. O papel do enfermeiro, enquanto membro da equipa multidisciplinar, é fundamental ao abordar este cliente; a sua orientação é essencial para reduzir o stress inicial, viabilizar o autocuidado, diminuir as intercorrências resultantes do

tratamento (SANTOS, ROCHA & BERARDINELLI, 2010) e para aumentar os comportamentos de gestão eficaz do regime terapêutico.

1.2.2. A Gestão do Regime Terapêutico

Apesar de a hemodiálise contribuir para a manutenção da vida a longo prazo, a morbilidade e mortalidade nesta população continua elevada (DENHAERYNCK *[et al]*, 2007). Os fatores de risco para a mortalidade incluem a idade, fumar, deficiência física e nutricional, enfarte do miocárdio prévio, insuficiência cardíaca, anemia, cancro concomitante, baixos níveis de albumina sérica, depressão, suscetibilidade à infeção, elevada prevalência de infeção pelo vírus de hepatite tipo B e C, VIH/SIDA, doença neurológica, condições psiquiátricas e encaminhamento tardio para o nefrologista (BRADHBURY *[et al]*, 2007; BARBOSA *[et al]*, 2006; GRIVA *[et al]*, 2011).

Estes clientes necessitam de realizar deslocações regulares até à clínica de hemodiálise (três vezes por semana, tendo os tratamentos em média a duração de quatro horas), seguir as prescrições medicamentosas, modificar extensivamente as suas dietas assim como o seu estilo de vida. KIM e colaboradores (2010) afirmam que o sucesso do tratamento depende fortemente do nível de adesão. As estimativas sugerem que a prevalência da não adesão ao tratamento proposto, para a ingestão de fluidos, situa-se entre os 10% a 60%, para a dietética entre os 2% e os 57%, para o regime medicamentoso entre os 19% e os 99% e para a falta ou abreviamento dos tratamentos entre os 0% e os 35% (DENHAERYNCK *[et al]*, 2007). GRIVA e colaboradores (2011) e FAÉ e colaboradores (2006) afirmam que esta situação se encontra mais relacionada com variáveis psicossociais, como as crenças do cliente sobre a medicação, o apoio social e características pessoais, do que com variáveis clínicas ou sociodemográficas, tal como LEE e MOLASSIOTIS apuraram numa população chinesa, onde mais de metade dos clientes não cumpria com a restrição hídrica devido à falta de conhecimento e a crenças culturais (ROSNER, 2006).

Em hemodiálise, a adesão ao tratamento proposto é um fator crucial para alcançar bons resultados terapêuticos, contribuindo para a redução da morbilidade e mortalidade, e dos efeitos secundários do tratamento (DENHAERYNCK *[et al]*, 2007). KIM e colaboradores (2010) mencionam que a não adesão poderá ter um resultado desastroso a nível da

qualidade de vida e um aumento dos custos em saúde. De facto, a longo prazo, a não adesão irá conduzir a um agravamento no estado de saúde da pessoa, ao aparecimento de um maior número de complicações e de maior gravidade, podendo também influenciar a possibilidade de transplante e a necessidade de aumentar a frequência e duração da terapia hemodialítica (MACHADO, 2009).

De acordo com BUGALHO e CARNEIRO (2004), alguns autores fazem uma distinção entre os termos *compliance* e adesão terapêutica, sendo que *compliance* se refere à abordagem tradicional e compreende a obediência simples e cega às prescrições clínicas; a adesão terapêutica é empregue como um sinónimo de concordância, compreendendo ainda *«a aceitação e intervenção ativa e voluntária do doente, que partilha a responsabilidade do tratamento com a equipa de profissionais de saúde que o segue. A separação dos diferentes termos é académica, podendo atualmente serem utilizados como sinónimos, desde que compreendam a existência de um acordo/aliança entre ambas as partes, respeitando crenças e desejos»* (BUGALHO & CARNEIRO, 2004, pp. 10, 11).

O *adherence project* da WHO (2003), no âmbito da adesão a tratamentos de longa duração adotou a definição: *«a extensão em que o comportamento de uma pessoa – tomar a medicação, cumprir a dieta e/ou alterar estilos de vida, corresponde às recomendações transmitidas por um profissional de saúde»* (p.3).

No âmbito das doenças crónicas, o entendimento do fenómeno da gestão do regime terapêutico envolve conhecer os diversos modelos conceptuais existentes, assim como analisar os seus pressupostos teóricos, no sentido de procurar explicar e identificar os fatores que determinam a predisposição das pessoas para aderirem às recomendações dos profissionais de saúde (DIAS [et al], 2011). A gestão do regime terapêutico é um comportamento de autocuidado, um foco da prática de enfermagem que pode ser definido como a *«capacidade para gerir o regime»* (ICNP, 2011, p. 42). Através da compreensão das atitudes, crenças e valores das pessoas, é viável planear terapêuticas de enfermagem para alterar a sua conduta e consequentemente, promover a saúde (DIAS [et al], 2011).

O *adherence project* (WHO, 2003) assinala cinco perspetivas gerais teóricas explicativas da adesão, referidas por LEVENTHAL e CAMERON (1987):

- Perspetiva Biomédica – pressupõe que o cliente seja um componente mais ou menos passivo, seguidor de prescrições provenientes de um diagnóstico (DIAS [et al], 2011). Este modelo ajudou a compreender as afinidades entre a adesão, a doença e o regime terapêutico, tendo contribuído para um despertar da necessidade de se evoluir em

novas formas de administração de terapêutica, de modo a estimular a adesão ao regime medicamentoso e possibilitou um conhecimento sobre os níveis de adesão, no campo de ação de algumas doenças, servindo-se de medidas diretas como os valores bioquímicos (WHO, 2003).

- Perspetiva comportamental – esta abordagem enfatiza a importância do reforço positivo e negativo como um mecanismo que influencia o comportamento, tendo uma relevância imediata para a adesão (WHO, 2003). Do ponto de vista teórico, seria possível ‘controlar’ o comportamento dos clientes, prestadores de cuidados e sistemas de saúde se fosse possível controlar acontecimentos antes e após um comportamento específico. Do ponto de vista prático, os princípios comportamentais podem ser utilizados para desenhar intervenções que possuam o potencial para aumentar e moldar o comportamento e dessa forma lidar com problemas de adesão (WHO, 2003).

- Perspetiva comunicacional – esta abordagem surgiu em 1970 e incentiva os profissionais de saúde a aperfeiçoarem as suas competências de comunicação com os clientes (WHO, 2003). Impulsionou também a execução de registos escritos e a transmissão de informações entre profissionais por esta via (MACHADO, 2009). Possibilitou ainda que fosse dado maior relevo à educação dos clientes e ao desenvolvimento de relações mais iguais, entre estes e os profissionais de saúde. Esta abordagem ampliou a satisfação com os cuidados de saúde, expondo a necessidade de interagir com os clientes e desenvolver relações amáveis e calorosas, no entanto, por si só é insuficiente para alterar o seu comportamento de adesão (WHO, 2003; MACHADO, 2009).

- Perspetiva cognitiva – inclui várias teorias e modelos, como o modelo de crenças em saúde, a teoria social-cognitiva de Bandura, a teoria do comportamento planeado e a teoria da motivação protetora de Rogers (WHO, 2003; MACHADO, 2009). Apesar destas abordagens serem dirigidas no sentido de os clientes percecionarem ameaças em saúde, avaliando os fatores facilitadores ou dificultadores da adesão, nem sempre conduzem a comportamentos eficazes para lidar com o problema (WHO, 2003).

- Perspetiva de autorregulação – pretende esclarecer as variáveis do contexto e as respostas cognitivas das pessoas às ameaças de saúde na ótica do modelo de autorregulação (WHO, 2003). Estudos empíricos recentes parecem confirmar a relevância das representações de doença como preditivas da adesão. São produzidas, pelos próprios, representações pessoais das ameaças à sua saúde resultantes da doença e do tratamento, nas quais irão apoiar a sua decisão, assim como o seu comportamento de adesão. Desta

forma, a adesão pressupõe que a pessoa acredite que é competente para lidar com a situação, adote o comportamento apropriado e acredite que o problema requer a atenção e a modificação do seu comportamento (WHO, 2003; MACHADO, 2009).

Apesar desses modelos e teorias facultarem um quadro conceitual para a organização de pensamentos sobre a adesão assim como outros comportamentos de saúde, cada um possui vantagens e desvantagens, não havendo uma só abordagem que possa ser traduzida facilmente num conhecimento compreensivo e interventivo de e para a adesão (WHO, 2003).

Por forma a potenciar a capacidade de autonomia do cliente, é essencial perceber o processo de transição que vivencia, reconhecendo os fatores inibidores/facilitadores que afetam a transição. Fatores internos à pessoa ou derivados do contexto sociocomunitário em que se encontra inserida (MELEIS *et al*], 2010) podem afetar todo o decurso da transição, revelando-se positiva ou negativamente para o cliente com insuficiência renal.

Devido ao impacto que a gestão ineficaz do regime terapêutico exerce na vida e na qualidade de vida dessas pessoas, torna-se essencial identificar os fatores que despoletam esse comportamento, para implementar ações que fomentem uma gestão eficaz do mesmo, contribuindo para a emergência de indicadores positivos. O documento elaborado pela WHO em 2003 descreve cinco grupos de fatores que contribuem para a diminuição da adesão dos clientes crónicos:

- Fatores sociais, económicos e culturais – a pobreza, o analfabetismo, o desemprego, os apoios sociais disponíveis, a instabilidade habitacional, a distância aos centros de tratamento, os elevados custos dos transportes e da medicação, crenças e costumes e a disfunção familiar, colocam os clientes em situação de desvantagem, influenciando negativamente o comportamento de adesão. As variáveis sociodemográficas, como o sexo, a idade, o estado civil e o grau de escolaridade exercem efeitos variáveis na adesão (WHO, 2003; BUGALHO & CARNEIRO, 2004; MACHADO, 2009).

Efetivamente, num estudo realizado por MALDANER e colaboradores (2008), verificou-se que, a ausência de redes de suporte (família, amigos ou pessoas próximas), o nível de escolaridade (quanto mais baixo maior a probabilidade de abandono do tratamento, uma vez que a reduzida escolaridade compromete a aprendizagem) e a falta de acesso aos medicamentos (provocada quer pela distância – repercutindo-se num encargo financeiro com o deslocamento, quer pelo elevado custo dos medicamentos), exercem

influência negativa sob a adesão ao tratamento. KAMMERER e colaboradores (2007) concluíram que a idade (mais jovem), o sexo feminino, o desemprego, o estado civil, viver só e o tempo em diálise eram fatores preditores de não adesão.

- Fatores relacionados com os profissionais e os serviços de saúde – sistemas de saúde pouco desenvolvidos, com escassa distribuição de medicação, pouca participação, ausência de formação e treino específicos dos profissionais de saúde relativamente à gestão de doenças crônicas e adesão ao regime terapêutico, prestadores de cuidados de saúde com sobrecarga de trabalho, o diminuto tempo de consulta e de disponibilidade para acompanhamento, a carência de incentivos, a incapacidade de estimar o grau de adesão e o impacto nos indicadores de saúde, são de extrema importância e interferem com a adesão ao tratamento (WHO, 2003; BUGALHO & CARNEIRO, 2004; MACHADO, 2009).

- Fatores relacionados com a doença de base e co morbilidades – algumas, fortemente associadas à não adesão, relacionam-se com a severidade dos sintomas e com a incapacidade que a doença provoca nas dimensões física, psicológica, social e profissional. A progressão da patologia e a sua interferência na vida da pessoa irá depender da percepção de risco que cada um lhe atribuir e condicionará a importância e a prioridade colocada na adesão. Os níveis de adesão são menores nos clientes com patologia psiquiátrica ou em clientes que consumam substâncias ilícitas (WHO, 2003; BUGALHO & CARNEIRO, 2004; MACHADO, 2009). KAMMERER e colaboradores (2007) concluíram que a depressão encontra-se associada às faltas ao tratamento ou à redução do seu tempo, e que fumar está também associado às faltas e a um ganho de peso interdialítico elevado, que pode originar patologia cardiovascular (edema pulmonar e insuficiência cardíaca congestiva), aspeto relacionado com um elevado risco de mortalidade (RICHARD, 2006; SINCLAIR & PARKER, 2009).

- Fatores relacionados com a terapêutica prescrita – a sua complexidade, a duração do tratamento, insucessos anteriores na aquisição de benefícios com a sua utilização e as modificações frequentes do esquema, a inexistência imediata de melhoria clínica e os efeitos secundários, diminuem a taxa de adesão terapêutica (WHO, 2003; BUGALHO & CARNEIRO, 2004). MALDANER e colaboradores (2008) verificaram que um esquema terapêutico complexo associa-se a uma baixa adesão, mesmo quando os medicamentos são fornecidos. Os clientes que realizam tratamento dialítico apresentam frequentemente outras patologias associadas, como a Hipertensão Arterial, a Diabetes *Mellitus* e problemas

cardíacos que exigem controlo medicamentoso, e a numerosa medicação pode beneficiar o esquecimento de alguns fármacos ou o não cumprimento do tratamento.

- Fatores individuais relativos ao cliente – tal como se tem vindo a salientar, os recursos psicológicos, os conhecimentos, crenças e atitudes, percepções e expectativas, interação de forma ainda não suficientemente entendida com todas as variáveis, influenciando o comportamento da adesão. Na pesquisa efetuada por MALDANER e colaboradores em 2008, constatou-se que a ausência de sintomas leva a dificuldades na compreensão da importância do tratamento e/ou da gravidade da doença, influenciando negativamente a adesão; de facto, com o início do tratamento dialítico e a utilização correta da medicação, a sintomatologia aguda tende a diminuir e eventualmente a desaparecer.

Compreender a resposta humana perante a doença constitui um desafio para as Ciências da Saúde, nomeadamente para a Enfermagem; o facto de uma pessoa compreender a sua doença, influencia significativamente a sua habilidade de gerir os complexos temas relacionados com o tratamento e com as emoções envolvidas na promoção de resultados positivos na saúde (KAROLICH & FORD, 2010).

O significado de conviver diariamente com a hemodiálise, as crenças culturais, as alterações no *status* económico (provocado pelas mudanças na atividade profissional que possam surgir em virtude de modificações na atividade física, limitações no horário provocados pelas sessões de diálise, gastos com a saúde, nomeadamente com o regime medicamentoso, a necessidade de deslocação à clínica de hemodiálise e de realizar exames complementares de diagnóstico) e a importância de se estar disposto a aumentar o conhecimento e habilidades para poder lidar com as novas exigências, são fatores intrínsecos à pessoa e que se relacionam com a percepção de todo o processo da transição que experiencia (MELEIS [et al], 2010).

Na gestão do regime terapêutico, o principal ator é o cliente; para uma eficaz promoção dos regimes terapêuticos, as terapêuticas de enfermagem devem abranger cuidados a nível das áreas: física, psicológica e comportamental, sociocultural e ambiental e espiritual, já que o *«sucesso da intervenção dos profissionais de saúde também depende da forma deste ser capaz de perceber o significado que as transições têm para o sujeito e a sua capacidade para lidar com as mudanças verificadas»* (ABREU, 2011, p. 128). Sabemos que uma alteração num desses domínios, provoca alterações nos demais; o comprometimento da autonomia, quer pelo mau estar após um tratamento, quer por sequelas de uma

hospitalização, por exemplo, poderão provocar sofrimento físico e psicológico. A dependência dos familiares, assim como dos serviços de saúde, associados às limitações físicas podem provocar uma diminuição do convívio social, afetando a sua afetividade e a sua sexualidade (MEIRELES, GOES & DIAS, 2004). Segundo os mesmos autores, as restrições impostas pelo tratamento e as dúvidas que daí advêm, levam a pessoa a ter sentimentos de inutilidade, intensificando a perda da autoestima. Por vezes, os amigos tendem a afastar-se devido a um futuro imprevisível. Todas estas alterações na identidade da pessoa podem provocar reações emocionais como a ansiedade, a raiva e a depressão (MEIRELES, GOES & DIAS, 2004).

A proximidade constante entre o enfermeiro e o cliente, e a consequente ação de enfermagem, possibilita que este compreenda melhor as suas necessidades educacionais, psicossociais e económicas, estimulando-o a desfrutar da qualidade de vida possível consoante o seu estado de saúde. Da nossa prática clínica, sabemos que cada pessoa tem uma forma única de lidar com a doença e o tratamento, assim como o impacte que esta produz na sua vida, na dos familiares e dos amigos é diferente.

Alguns estudos (LUCCHETTI, ALMEIDA & GRANERO, 2010; MADEIRO [et al], 2010) apontam para a importância da espiritualidade e religiosidade na vida da pessoa insuficiente renal. Estes estudos demonstram que quanto maior for a religiosidade e espiritualidade, melhor será a qualidade de vida, menor a prevalência da depressão, melhor será o suporte social e, consequentemente, a satisfação com a vida e com o tratamento médico proposto, será superior. CHATURVEDI (2007) menciona que o bem-estar existencial e espiritual são os maiores componentes de saúde relacionados com a qualidade de vida.

Frequentemente o termo espiritualidade é utilizado como sinónimo de religiosidade, pelo que surge a necessidade de os distinguir. KOENIG (2001, cit. por LUCCHETTI, ALMEIDA & GRANERO, 2010, p. 129) define espiritualidade como a procura *«pessoal para entender questões finais sobre a vida, sobre o seu sentido, sobre as relações com o sagrado ou transcendente, que pode ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas ou formações de comunidades religiosas»*; a religiosidade é definida pelo mesmo autor como a *«extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião, podendo ser organizacional ou não organizacional»* (p. 129). No estudo realizado por MADEIRO e colaboradores (2010), a presença da fé em Deus foi tida como um fator promotor de adesão ao tratamento dialítico, uma vez que as crenças religiosas funcionam

como mediadoras cognitivas para o entendimento dos eventos adversos de uma forma positiva, podendo promover a adaptação das pessoas à sua condição de saúde.

Neste contexto, se o enfermeiro conhecer as práticas religiosas e espirituais do cliente e da família, poderá compreender as suas atitudes face ao processo de doença e terapêutico, ajudando-os a adotar ou a manter práticas que promovam a saúde.

Assim, podemos dizer que a firmeza da atenção às transições requisita a definição de indicadores que monitorizem o processo de gestão do regime terapêutico, e os resultados das terapêuticas de enfermagem. Ou seja, necessita de indicadores que controlem a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados, como por exemplo, a percentagem de casos de adesão ao regime terapêutico e os ganhos em conhecimento sobre as suas várias dimensões (dieta, fluidos, cuidados com o acesso vascular...).

Um indicador de saúde pode ser definido como *«...uma variável que pode ser medida diretamente para refletir o estado de saúde das pessoas dentro de uma comunidade»* (BONITA, BEAGLEHOLE & KJELLSTROM, 2010, p. 31). Segundo PEREIRA (2007, p. 72), *«os indicadores são entendidos como medidas que podem ser usadas como guias orientadores de monitorização, avaliação e promoção da qualidade dos cuidados de saúde»*. DIAS, FREITAS & BRIZ (2007) acrescentam ainda que são ‘representantes’, ‘traduções’ dos fenómenos que pretendemos entender e seguir, numa linguagem técnica, que nos convém e que possuem a capacidade de nos informar sobre o seu estado e as suas mudanças relevantes; podem ser variáveis quantitativas (se a natureza dos fenómenos e a tecnologia disponível o permitir) ou qualitativas. Neste sentido, abordaremos seguidamente os indicadores utilizados para avaliar a temática em análise.

1.3. Os Indicadores de Sucesso

Nos dias de hoje, as ações de intervenção sobre a saúde de cada pessoa em particular e da população, em geral, são planeadas tendo por base a melhor evidência disponível, integrada com a melhor prática (DIAS, FREITAS & BRIZ, 2007). Os mesmos autores referem que os indicadores de saúde têm o propósito de capturar a enorme multiplicidade de níveis e dimensões da realidade, de modo a aproximar o homem ao seu controlo, quer a um nível mais micro, quer a nível macro. Essa ação interventiva propõe-se

a controlar a doença (no limite erradicá-la) e a proteger e promover a saúde da população. A boa qualidade dos dados, assim como da informação epidemiológica, constitui assim uma condição para o planeamento, implementação, monitorização e avaliação dessa ação (DIAS, FREITAS & BRIZ, 2007 cit. Institute of Medicine, 1988; ETCHES [et al], 2006).

Na Enfermagem, os indicadores surgiram com Florence Nightingale, quando esta defendeu a avaliação de resultados do cliente ao utilizar estatísticas de mortalidade e morbilidade, expondo publicamente a qualidade inaceitável do atendimento na Guerra da Crimeia (MARQUIS & HUSTON, 2010). A investigação dos resultados torna-se necessária para verificar se os processos de atendimento, reestruturação e de outras novas práticas clínicas produzem os efeitos desejados sem compromisso da qualidade dos serviços prestado ao cliente.

Na década de 80, do século XX, DONABEDIAN (2003) propôs um modo conciso e compreensível da forma como a qualidade nos cuidados de saúde pode ser medida, definida e melhorada. Este autor sugere três abordagens: estrutura, processo e resultado.

A estrutura refere-se à forma como o sistema de saúde está configurado; deste modo, exerce uma influência importante na forma com as pessoas desse sistema se comportam e consequentemente, sobre a qualidade do atendimento oferecido e apreciado. Os indicadores de estrutura procuram mensurar aspetos referentes «*aos recursos materiais disponibilizados para a assistência, os recursos humanos e as características organizacionais (...)*» (PEREIRA, 2007, p. 75).

Por outro lado, o processo refere-se a «*atividades que constituem os cuidados de saúde*» (DONABEDIAN, 2003, p. 1). Os indicadores de processo envolvem, entre outros, aspetos referentes às atividades de diagnóstico, reabilitação e tratamento, preparação do cliente quer a nível cognitivo, quer a nível de terapêuticas médicas e cirúrgicas (PEREIRA, 2007).

Os resultados dos cuidados prestados são avaliados por indicadores que verifiquem a recuperação, a restauração de uma função e a sobrevivência (DONABEDIAN, 2005), e exprimem as «*mudanças nos indivíduos atribuíveis aos cuidados que receberam*» (DONABEDIAN, 2003, p. 1), como por exemplo, mudanças no estado de saúde, mudanças no comportamento dos clientes e dos membros das suas famílias, mudanças no conhecimento adquirido, ou através da satisfação dos clientes e seus familiares. Efetivamente, «*os indicadores de resultado, procuram medir demonstrações dos efeitos da*

combinação de fatores envolventes, da estrutura e processos nas condições dos indivíduos» (PEREIRA, 2007, p. 75).

SCHUMACHER e MELEIS (2010) identificaram três tipos de indicadores de transições saudáveis que parecem ser relevantes para todos os tipos de transições: «*sensação subjetiva de bem-estar, mestria de novos comportamentos e bem-estar de relações interpessoais*» (p. 45). Estes podem ocorrer em qualquer ponto do processo de transição e para os descrever, os autores utilizaram o termo '*resultado*'. Posteriormente, MELEIS e colaboradores (2010) referenciam '*padrões de resposta*' como meios de monitorização do curso da transição; estes padrões de resposta incluem os '*indicadores de processo*' (p. 61) e os '*indicadores de resultado*' (p. 62). Através destes indicadores é possível identificar se os clientes se direcionam no sentido de uma transição saudável, ou, pelo contrário, na direção da vulnerabilidade e do risco; neste caso, os enfermeiros deverão intervir no sentido de ajudar a pessoa a alcançar o equilíbrio na sua vida, promovendo resultados positivos no decurso da transição. Os indicadores de processo, para os autores, incluem «*sentir-se envolvido, interação, estar situado e desenvolver confiança e coping*» (p. 61), enquanto os indicadores de resultado passam pela '*mestria*', ou o domínio de novas habilidades e comportamentos, necessários para gerir a transição (no sentido do bem-estar) e o desenvolvimento de uma '*identidade fluida integrativa*', ou seja, a reformulação de uma nova identidade.

Da bibliografia consultada, a maior parte dos indicadores utilizados para avaliar a gestão do regime terapêutico de clientes submetidos a hemodiálise, recai sobre indicadores clínicos. Reconhecemos a relevância do desenvolvimento de indicadores na área da Enfermagem no sentido de os complementar e dar expressão ao contributo deste domínio do conhecimento nesse particular.

A não adesão ao regime terapêutico nos clientes submetidos a hemodiálise é frequentemente um conceito pouco claro (NEVES, 2002, cit. FRIEDMAN 2001), mas que pode ser definido pela não comparência às sessões de tratamento, abreviamento do tempo de diálise, um aumento excessivo do peso interdialítico e valores de potássio e fósforo elevados (NEVES 2002, cit. LEGGAT [et al] 1998). Os indicadores que escolhemos vão de encontro aos utilizados por NEVES (2002) com a mesma população alvo e área geográfica (Nephrocare Portugal, S.A., Unidade de Faro), tendo-se avaliado a não adesão à terapêutica dialítica, reconhecendo-se que «*os valores considerados anormais são: variação de peso > 5,7% do peso seco, potássio > 6,0 meq/L e fósforo > 7,5 mg/dl*» (NEVES, 2002, p. 14). Nesta

pesquisa, consideramos que os clientes não gerem eficazmente o regime terapêutico se: faltaram ou encurtaram o seu tratamento mais do que uma vez por mês (para a não adesão ao tratamento de hemodiálise); possuíam um ganho de peso interdialítico superior a 5,7% (para a não adesão ao regime de ingestão de líquidos); apresentaram níveis de fósforo sérico superiores a 7,5 mg/dl (para a não adesão ao regime medicamentoso e dietético) e/ou se os níveis séricos de potássio foram superiores a 6,0 meq/L (para a não adesão ao regime dietético).

Efetivamente, o excesso de líquidos além de implicar um tratamento mais agressivo, pode originar aumento de peso, edema periférico, ascite, distensão das veias jugulares, estertor, dispneia, aumento da pressão arterial, tosse e aumento da frequência respiratória (SMELTZER *[et al]*, 2008), hipertrofia ventricular esquerda, insuficiência cardíaca congestiva, edema agudo do pulmão e aumento da mortalidade (SINCLAIR & PARKER, 2009). Níveis elevados de potássio podem provocar náuseas, cólica intestinal intermitente, diarreia, fraqueza da musculatura esquelética e até mesmo paralisia (a paralisia dos músculos respiratórios e da dicção também pode ocorrer), parestesias, cólica intestinal, câibras, irritabilidade, ansiedade, arritmia, bradicardia e em última instância, morte, por paragem cardíaca. Por outro lado, fósforo em excesso pode provocar anorexia, náuseas, vômitos, taquicardia, fraqueza muscular, dor óssea e articular, calcificação metastática (tecidos moles, articulações e artérias) e tetania (SMELTZER *[et al]*, 2008).

Faltar a, pelo menos, uma sessão de diálise por mês, está associado a um aumento entre os 25% e os 30% do risco de morte, enquanto abreviar, frequentemente, o tratamento em mais de 10 minutos, encontra-se também relacionado a um incremento da mortalidade (DENHAERYNCK *[et al]*, 2007). Tal como na investigação realizada por KIM e EVANGELISTA em 2010, incluímos o número de hospitalizações, os dias de internamento e complicações com o acesso vascular.

A adesão aos tratamentos programados, às restrições de fluidos e dietéticas, assim como ao regime medicamentoso complexo constitui uma componente essencial para o bem-estar dos clientes com insuficiência renal crónica em programa de diálise (NEVES, 2002).

1.4. Justificação do Estudo

Nos últimos vinte anos a investigação em Enfermagem tem despertado debates de interesse sobre o valor da pesquisa para a disciplina e práticas clínicas, que advêm das *«exigências sociais em matéria de qualidade dos cuidados de saúde, o aprofundamento do conhecimento e das tecnologias disponíveis na área da saúde, a necessidade de sistematizar de forma progressiva o conhecimento em enfermagem e a transferência de conhecimento para o campo da prática»* (ABREU, 2011, p. 105).

Na nossa sociedade, o envelhecimento de população, o surgimento de doenças crónicas e as necessidades que lhes estão associadas são temas conhecidos e muito debatidos; as doenças crónicas despoletam, em quem as vivencia, a necessidade de adaptação a uma nova forma de viver a vida, a novas formas de conhecimento, que se traduzem por vezes em altos níveis de incerteza, constituindo um verdadeiro desafio para a pessoa a compreensão da sua nova identidade. Na situação em estudo, a progressão da doença renal para um estágio final e a confrontação com a hemodiálise, afetam a pessoa na sua globalidade, surgindo alterações no seu próprio corpo e nas relações que estabelece com o meio que a envolve. O seu envolvimento e consciencialização sobre a doença e o tratamento são de extrema importância para uma transição saudável.

Como fomos dando conta, os significados que cada pessoa atribui às suas experiências de vida, saúde e doença são suportados pelos processos quotidianos de interação com a sociedade, pela forma individual como cada um de nós compartilha a vida e interage com o mundo. O sistema familiar é dinâmico e complexo, influenciando também o meio e consequentemente todo o processo de saúde/doença dos seus membros. Cada uma das pessoas da família integra crenças, valores, costumes, comportamentos e atitudes que servem de referência para a sua forma de ver a realidade.

Compreender a ação humana constitui assim um desafio para os enfermeiros; reconhecer e promover a autonomia do cliente possibilita que este se adapte de forma mais autónoma e efetiva às novas condições, traduzindo-se por melhor saúde e níveis mais elevados de satisfação e bem-estar.

Com base no exposto, acreditamos que um conhecimento mais alargado sobre a doença e o seu tratamento proporcionam à pessoa compreensão e contribuem para a aceitação, promovendo comportamentos de autocuidado, uma gestão eficaz das

terapêuticas de enfermagem prescritas, diminuição das intercorrências durante o tratamento de hemodiálise e naturalmente, promoção da sua qualidade de vida, mesmo convivendo com a doença.

A propósito da influência que o perfil de autocuidado poderá exercer na gestão do regime terapêutico, pensamos que a partir da sua identificação, se possam implementar estratégias centradas na promoção de comportamentos de mestria no autocuidado, auxiliando na reformulação da identidade pessoal, que será diferente da anterior.

Neste sentido, estamos convencidos que pesquisas focadas no âmbito da que nos propusemos desenvolver, podem contribuir para a melhoria contínua da prática clínica e, naturalmente, para uma prestação de cuidados de excelência.

2. METODOLOGIA

Este capítulo tem como intuito a descrição dos materiais e métodos utilizados para o desenvolvimento deste projeto de investigação. É um plano lógico, criado pelo investigador que tem como propósito adquirir respostas válidas às questões ou hipóteses de investigação previamente formuladas (FORTIN, 2003). Este deve ser detalhado e deve descrever o trabalho que foi realizado, como e com quem durante a investigação (HICKS, 2006).

Assim, num primeiro momento, explicitamos a finalidade e os objetivos do estudo, evoluindo para a definição do tipo de estudo, descrição das variáveis que pretendemos analisar e o contexto em que o estudo se desenvolveu. Posteriormente far-se-á uma abordagem à população e à amostra que constituíram o nosso estudo, terminando com os procedimentos de recolha e análise dos dados.

2.1. Finalidade e Objetivos

Com este trabalho de investigação, pretendemos determinar e descrever os perfis de autocuidado (BACKMAN & HENTINEN, 1999, 2001; RASANEN, BACKMAN & KYNGAS, 2007; ZELEZNIK, 2007; SEQUEIRA, 2011; RODRIGUES, 2011; MOTA, 2011) que se evidenciam nos clientes que realizam hemodiálise na Clínica de Hemodiálise de Faro (Nephrocare, Portugal, S.A.). Este é um domínio problemático que tem sido debatido em vários estudos em curso na ESEP; no presente caso, é nossa pretensão perceber se existe influência do perfil de autocuidado no ‘sucesso’ da gestão do regime terapêutico. Acreditamos que um melhor conhecimento dos perfis de autocuidado poderá conduzir a cuidados mais significativos, mais personalizados e consequentemente com mais qualidade,

traduzindo-se em melhor qualidade de vida e menores custos em saúde. As medidas de sucesso selecionadas provêm da literatura consultada sobre o assunto.

Apoiados na finalidade que pretendemos atingir, delineamos os objetivos que nortearam o trajeto desta investigação. Pretendemos assim:

- Identificar o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Descrever o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Identificar os perfis de autocuidado predominantes dos clientes submetidos a hemodiálise;
- Explorar a natureza da influência do perfil do autocuidado no ‘sucesso’ da aquisição de competências no autocuidado: gestão do regime terapêutico;
- Analisar a influência do perfil de autocuidado na percepção de dificuldades e obstáculos à gestão do regime terapêutico;
- Analisar a influência do perfil de autocuidado na gestão do regime terapêutico através de indicadores clínicos.

Definidos os objetivos da investigação progredimos para a exposição do tipo de estudo que concretizamos.

2.2. Tipo de Estudo

Resultante da finalidade e das questões que dirigiram este estudo pareceu-nos que o caminho mais correto a seguir deveria assentar num paradigma de investigação quantitativo. A finalidade deste paradigma consiste em descrever, apurar relações entre variáveis e observar as mudanças operadas na variável dependente após a manipulação da variável independente (FORTIN, 2003). Recorre a predições, esclarecimentos e ao estabelecimento de relações de causa e efeito podendo os resultados ser generalizados a outras populações ou contextos (FORTIN, 2009). De acordo com este método de investigação, «*os fenómenos humanos são previsíveis e controláveis*» (FORTIN, 2009, p. 27, cit. por BURNS e GROVE, 2001). Importa aqui sublinhar, que o constructo central do estudo, o perfil de autocuidado (BACKMAN & HENTINEN, 1999; 2001), é algo duradouro e estável, motivo pelo qual uma única avaliação pode ser adequada.

Classifica-se como exploratório-descritivo, transversal e correlacional, uma vez que pretendemos descrever e identificar o perfil de autocuidado da amostra em estudo, num momento delimitado. A investigação exploratória-descritiva consiste em descrever, nomear ou caracterizar um dado fenómeno, uma situação ou um acontecimento referente a uma população (FORTIN, 2003). É transversal, uma vez que as variáveis dependente e independentes foram medidas na mesma ocasião, possibilitando assim uma recolha única de dados (REIGELMAN, 2009), e correlacional, pois foram estudadas as relações entre as variáveis (FORTIN, 2003), com o intuito de se perceber de que modo o perfil de autocuidado pode estar relacionado com a capacidade que o indivíduo que realiza hemodiálise tem para gerir o regime terapêutico.

Para melhor compreensão da conceção teórica foram operacionalizadas as variáveis que serviram de base ao estudo.

2.3. Variáveis em Estudo

Variável é um termo que se refere «*a uma característica alvo de medições num estudo. Num contexto estatístico, uma variável é a representação dessas medições numa análise*» (REIGELMAN, 2009, p. 41). As variáveis podem ser categorizadas de várias formas, consoante a sua utilização numa investigação (FORTIN, 2003). No presente relatório, optámos por falar em variáveis ‘*independentes*’, as que definem as condições sob as quais são medidas as variáveis dependentes, permitindo caracterizar os casos em estudo, e variáveis ‘*dependentes*’, quando nos referimos ao conceito principal do estudo, aquele que pretendemos explicar ou estimar (REIGELMAN, 2009).

As variáveis incluídas nesta investigação, encontram-se operacionalizadas, ou seja, definidas para que possam ser observadas e medidas (FORTIN, 2003) na seguinte Tabela:

TABELA 1: Variáveis em estudo

Variáveis	Tipo	Valores
Etiologia	Qualitativa Nominal	Caracteres (até ao valor definido)
Antecedentes Patológicos	Qualitativa Nominal	Caracteres (até ao valor definido)
Idade	Quantitativa	Em anos completos
Sexo	Qualitativa, Nominal, Dicotómica	1. Feminino 2. Masculino
Estado civil	Qualitativa, Nominal	1. Casado(a) / Em união de facto 2. Solteiro(a) 3. Viúvo(a) 4. Divorciado(a)
Com quem vive	Qualitativa, Nominal	Caracteres (até ao valor definido)
Escolaridade	Quantitativa	Em anos completos
Fumador	Qualitativa, Nominal, Dicotómica	1. Sim 2. Não
Atividade Profissional	Qualitativa, Nominal	1. Estudante 2. Empregado 3. Desempregado 4. Reformado
‘Perfis de Autocuidado’ (42 questões)	Qualitativa, Ordinal	1. Discordo Totalmente 2. Discordo Parcialmente 3. Não Concordo nem Discordo 4. Concordo Parcialmente 5. Concordo Totalmente
Data Início do Tratamento	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Data Reinício do Tratamento	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Data da segunda vez que reinicia Tratamento	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Número Tratamentos por Semana	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Duração dos tratamentos	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Peso Seco	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Tipo de Acesso	Qualitativa, Nominal	1. FAV 2. Prótese 3. Cateter
Complicações com o acesso nos últimos três meses	Qualitativa, Nominal, Dicotómica	1. Sim 2. Não
Se sim, qual das seguintes se aplica	Qualitativa, Nominal	1. Hematoma 2. Infecção 3. Falência 4. Outra
Quantidade de urina/dia	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Como se desloca para a clínica de hemodiálise	Qualitativa, Nominal	1. Transporte próprio 2. Transporte público 3. Táxi 4. Ambulância 5. Outro
‘Gestão do Regime Terapêutico’ (37 questões)	Qualitativa, Ordinal	Numéricos (de um a quatro)
Dificuldades (oito questões)	Qualitativa, Ordinal	Numéricos (de um a quatro)
Obstáculos (oito questões)	Qualitativa, Ordinal	Numéricos (de um a quatro)
Indicadores Documentados com base nos Registos Clínicos (10 questões)	Quantitativa, Contínua	Numéricos
Indicadores Documentados com base nos Registos Clínicos (uma questão)	Qualitativa, Nominal	Caracteres (até ao valor definido)

As variáveis independentes correspondem a um conjunto de critérios que nos permitem caracterizar cada um dos casos, quer a nível sociodemográfico, quer a nível de competências no autocuidado: gestão do regime terapêutico. Estas foram adquiridas com base na NOC: Classificação de Resultados de Enfermagem (Moordhead [et al], 2010).

A variável dependente em estudo, a descrição dos perfis de autocuidado alcançou-se com suporte de um instrumento, formulário, desenvolvido por BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001) composto por 42 questões, com respostas numa escala de *Likert* de cinco pontos que variam desde '*Discordo totalmente*' (score um) até '*Concordo totalmente*' (score cinco).

Após a definição e operacionalização das variáveis em estudo progredimos para uma breve caracterização do contexto em que o estudo se concretizou.

2.4. Contexto do Estudo

Em Portugal, o tratamento da Insuficiência Renal Crónica em ambulatório, é caracterizado por ser efetuado, principalmente, no seio do setor privado, sendo o acesso dos clientes provenientes do Serviço Nacional de Saúde (SNS), garantido através do estabelecimento de convenções. De acordo com os dados disponibilizados pela Direção Geral da Saúde (DGS), em dezembro de 2010 existiam em programa ambulatório de hemodiálise 9 765 clientes, sendo que o Setor Convencionado da Saúde (SCS) presta cuidados a 93% do seu total (ACSS, 2010).

A Nephrocare é a entidade prestadora de cuidados com maior representatividade no mercado português, com uma quota de mercado de 42% dos clientes em tratamento, possuindo o monopólio da prestação de cuidados no Alentejo e Algarve (ACSS, 2010). Em 2010, o universo de clientes a fazer hemodiálise na região algarvia era de 367 doentes. No Algarve, o acesso à diálise é determinado pelo cliente com apoio médico; a família participa na decisão quando o cliente é pouco ou nada autónomo (NEVES, 2002).

A Nephrocare, S.A., Unidade de Faro, onde o estudo foi concretizado, presta cuidados desde o dia 21 de Abril de 1982. À data do estudo, 172 clientes efetuavam tratamento de hemodiálise. Aproximadamente metade dos clientes efetuava tratamento às segundas, quartas e sextas-feiras e a outra metade às terças, quintas e sábados. A clínica

de hemodiálise funciona por três turnos, de manhã (das 8:30 às 12:30 horas), tarde (das 13:30 às 17:30 horas) ou noite (das 18:30 às 22:30 horas), respetivamente.

Os clientes vêm encaminhados do Hospital de Faro E.P.E., onde realizam os primeiros tratamentos de hemodiálise. Quando o cliente chega à clínica é realizada uma consulta de admissão pelo nefrologista, seguindo-se de uma consulta de enfermagem onde o enfermeiro responsável pelo cliente realiza a apresentação das instalações e o seu modo de funcionamento; procede à entrega de um guia de acolhimento e efetua uma abordagem mais geral sobre a hemodiálise. No decorrer do tratamento, se for oportuno, o enfermeiro avalia os conhecimentos do cliente relativamente à dieta, restrição de fluidos, cuidados com o acesso vascular, etc. No final do tratamento, segue-se a consulta com a assistente social (exceto no turno da noite em que a consulta é realizada antes do cliente iniciar tratamento).

Não existem critérios de admissão, recusa ou expulsão. Os clientes, antes de serem encaminhados para a Nephrocare, Unidade de Faro, são previamente triados no Hospital de Faro. Habitualmente, clientes dependentes em grau elevado no autocuidado, e com grandes comorbilidades associadas, realizam tratamento no hospital de dia; ou se pelo contrário, a sua situação clínica se agrava, e consequentemente o seu nível de dependência (por exemplo um cliente que fica incapaz de se mobilizar provocando o aparecimento de úlceras de pressão) será realizada a sua transferência para o hospital de dia.

Todos os clientes têm transporte assegurado para o tratamento, sendo os beneficiários do SNS (que possui um acordo com as entidades transportadoras) distribuídos da seguinte forma: clientes menos autónomos são transportados de ambulância; clientes autónomos são distribuídos entre carrinhas da ARS e táxis. Estes clientes não possuem liberdade de escolha em relação ao meio de transporte em que se deslocam para a clínica.

Todos os outros clientes, que pertencem a outros subsistemas de saúde podem optar pelo meio de transporte que preferirem, no entanto têm de o pagar; o reembolso será realizado meses mais tarde.

Realizada a caracterização do contexto do estudo, progredimos para a definição da população e processo de amostragem realizado na pesquisa.

2.5. População e Amostra

A população pode ser definida como um grupo de pessoas que possuem uma (ou várias) característica (s) em comum e que é (são) do interesse do investigador (FORTIN, 2003; HICKS, 2006). Quando uma população particular é sujeita a um estudo, denomina-se por população alvo; esta é composta pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção previamente definidos e para os quais o investigador pretende efetuar generalizações (FORTIN, 2003). No nosso estudo, a população corresponde ao conjunto dos clientes que realizam hemodiálise na Clínica de Hemodiálise de Faro. Após algumas reuniões, de apresentação do estudo, com o Diretor Clínico, o Enfermeiro Chefe e Enfermeiro coordenador da Clínica de Hemodiálise de Faro foram definidos os critérios de inclusão/exclusão do estudo, progredindo assim para a definição de um grupo mais restrito de clientes que preenchessem os referidos critérios, delimitando a nossa amostra, um subconjunto da população em estudo (FORTIN, 2003).

Na data em que realizamos a colheita de dados, período compreendido entre 16 de abril e 8 de junho de 2012, a população era constituída por 172 clientes, e optamos por englobar ‘todos’ os casos que preenchessem os critérios de inclusão, perfazendo um total de 126 clientes. Destes, três recusaram participar e um foi transplantado, motivo pelo qual a nossa amostra ficou composta por 122 clientes. No Quadro nº 2 encontram-se os critérios de inclusão e exclusão utilizados nesta pesquisa:

QUADRO 2: Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Em tratamento de hemodiálise há mais de três meses	Clientes grávidas
Idade igual ou superior a 18 anos	Clientes com comprometimento da capacidade comunicativa
Falar e compreender corretamente português ou inglês	Clientes institucionalizados
Independente no autocuidado	Clientes com capacidades cognitivas comprometidas
Realizar tratamento igual ou superior a três vezes por semana e com duração igual ou superior a três horas	Clientes com patologia neoplásica
Consentimento informado para participar no estudo	Clientes dependentes de um prestador de cuidados

Tendo por suporte os critérios de inclusão que definimos, o formulário foi aplicado por nós (após esclarecimento da natureza do estudo e obtido o consentimento livre e informado), na sala de diálise durante o tratamento, ou num gabinete que se encontrasse disponível, enquanto os clientes aguardavam pelo tratamento.

Foram apenas incluídos na amostra clientes que, no momento da colheita de dados, apresentassem capacidades cognitivas para responder ao formulário e não tivessem nenhuma alteração, no seu estado de saúde, mais significativa do que o tratamento de hemodiálise, como a gravidez ou tratamentos para patologias neoplásicas. Ou seja, quando uma cliente se encontra grávida, uma das medidas adotadas é a diálise diária (PESSEGUEIRO [*et al*], 2005) e, nestas circunstâncias, a cliente já não vê o tratamento como uma ‘obrigatoriedade’ para a manutenção da sua vida, mas sim como um bem para o seu futuro filho, por isso vai com vontade realizar o tratamento. Houve uma alteração na sua vida, uma alteração nas prioridades e a hemodiálise tem agora um significado diferente para esta pessoa. No caso dos clientes que iniciam por exemplo quimioterapia, a hemodiálise também passa a ser vista de outra ótica, ou seja, deixa de ser o ‘problema’ (ao qual muitas vezes já se encontravam adaptados) que passa a ser substituído pelos tratamentos de quimioterapia (cujos efeitos secundários são mais acentuados devido à necessidade que os clientes que realizam hemodiálise têm de fazer restrição hídrica). A avaliação das capacidades cognitivas dos participantes foi realizada de acordo com os nossos conhecimentos e experiência enquanto profissionais de enfermagem.

Deste modo, a amostra que apoia o estudo é não probabilística e de conveniência. É não probabilística, uma vez que os elementos da população não possuem igual probabilidade de serem selecionados para constituir a amostra (FORTIN, 2003); por conveniência, pois, tal como o nome indica, o método de seleção da amostra envolve a escolha do indivíduos mais disponíveis ou acessíveis (HICKS, 2006). Pode também dizer-se que é uma amostra por critério temporal, uma vez que a colheita de dados se demarcou a um período bem definido.

2.6. Procedimentos de Recolha de Dados

De modo a atingir os objetivos a que nos propusemos inicialmente, recorremos a um formulário como instrumento de recolha de dados. Este incluiu, para além dos dados sociodemográficos, uma parte do formulário 'Self-Care of Home Dwelling Elderly' (SCHDE) desenvolvido por RASANEN, BACKMAN e KYNGAS (2007) centrado na descrição do perfil de autocuidado dos indivíduos (ver anexo I), questões relacionadas com o tratamento de hemodiálise e com o regime terapêutico.

O SCHDE é composto por cinco dimensões: autocuidado (com 42 itens), orientação para o autocuidado (com 14 itens); autoestima (com 10 itens), satisfação com a vida (com cinco itens) e capacidade funcional (com 11 itens).

A versão original do SCHDE é finlandesa, pelo que depois de traduzido e validado para a língua inglesa, foi utilizado integralmente em 2007, por Danica Zeleznik num estudo centrado no autocuidado dos idosos em atendimento domiciliar que viviam na Eslovénia. A versão por nós utilizada, deriva do processo de tradução da versão de inglês para português, realizada por um grupo de docentes da ESEP, a partir da versão de Zeleznik, como sugerem as autoras originais. A versão obtida foi utilizada primeiramente num estudo efetuado por SEQUEIRA (2011) que se propôs a descrever os perfis de autocuidado dos dependentes de uma unidade de saúde familiar. Os resultados deste estudo revelaram valores de consistência interna, em termos de fidelidade, à semelhança dos estudos originais, que podem ser considerados 'razoáveis'.

Neste sentido, foi solicitada a autorização de utilização do instrumento ao Presidente da ESEP (ver anexo II) que deu parecer favorável. A utilização do SCHDE foi autorizada pelas suas autoras (ver anexo III) para o estudo mais amplo da ESEP, e para o qual o nosso estudo é contributo, motivo pelo qual não foi necessária a realização de novo pedido de consentimento às autoras.

A entrevista e o questionário são dois métodos de colheita de dados muito utilizados na investigação, uma vez que permitem acesso a informações próximo dos participantes, referentes às ideias, aos factos, às preferências, aos sentimentos, aos comportamentos, às atitudes e às expectativas (FORTIN, 2003). A escolha do método de colheita de dados depende do objetivo do estudo, do nível de conhecimentos do fenómeno

em estudo, das variáveis e da sua operacionalização, assim como da estratégia de análise estatística considerada (FORTIN, 2003).

O recurso a questionários e formulários é uma estratégia frequente em estudos onde se pretende quantificar, uma vez que são mais facilmente codificados e organizados, favorecendo a comparações com outros dados relacionados com o tema em estudo; diferenciam-se no que se refere à sua forma de aplicação (GERHARDT & SILVEIRA, 2009).

No particular dos formulários, existe a possibilidade do investigador explicar os objetivos do estudo e elucidar significados de questões que possam suscitar dúvidas (GERHARDT & SILVEIRA, 2009). Outra vantagem da presença do entrevistador advém dos benefícios da interação que este estabelece com o entrevistado, afetando essencialmente a motivação do mesmo em participar no estudo; permite também incluir no estudo os indivíduos analfabetos e com iliteracia (SILVESTRE e ARAÚJO, 2012).

Recorremos à entrevista estruturada para a aplicação do formulário, ou seja, as questões foram predeterminadas e seguiram um roteiro previamente estabelecido (GERHARDT & SILVEIRA, 2009).

A entrevista foi realizada pelo investigador principal nas instalações da Clínica de Hemodiálise de Faro, no período compreendido entre o dia 16 de abril e 8 de junho de 2012 (após ter sido concedida autorização do conselho de administração da Nephrocare Portugal S.A.), tendo a duração média de 49 minutos por cliente. Para além das questões, alguns parâmetros foram obtidos pela consulta dos processos clínicos dos clientes, nos termos definidos pela Clínica de Hemodiálise de Faro.

2.6.1. Instrumentos de Recolha de Dados

As questões do formulário distribuem-se basicamente por dois domínios: o perfil de autocuidado e a gestão do regime terapêutico. Como referimos, o instrumento de identificação e descrição dos perfis de autocuidado integra 42 questões/itens, com cinco possibilidades de resposta realizadas numa escala de *Likert* de cinco pontos que variam desde o 'Discordo totalmente' até ao 'Concordo totalmente', assim como no documento primário. As questões relativas à avaliação das competências de gestão do regime terapêutico integram 37 questões/itens e foram obtidas na NOC: Classificação de

Resultados de Enfermagem (Moordhead [et al], 2010), depois de corrigidas por um grupo de docentes da ESEP com experiência de pesquisa no âmbito do autocuidado: gestão do regime terapêutico. Neste sentido, cada uma das questões definidas foi operacionalizada numa escala ordinal do tipo *Likert* (quatro pontos) em que o cliente se posicionou, consoante a afirmação ou questão que lhe foi dita ou colocada, selecionando-se a resposta que mais se adequava à sua situação (sendo o número um o que menos se adequa e o número quatro o que mais se adequa).

Na aplicação do formulário, sempre que foi detetada a necessidade, foram repetidas, explicadas e clarificadas as dúvidas, no sentido de obter a resposta mais precisa e próxima da realidade. Houve situações, devido a intercorrências durante o tratamento, ou por cansaço do entrevistado, que foi interrompida a sua aplicação e dada continuidade no tratamento seguinte. Detetamos, no decorrer das entrevistas, que os clientes tinham necessidade de partilhar aspetos que se situavam para além do âmbito da investigação, com muita frequência, aumentando, conseqüentemente, a duração das mesmas. Esta situação não foi impedida, mas sim valorizada, uma vez que enquanto enfermeiros a desempenhar funções nesta Unidade, além de sermos ‘conhecidos’ por parte dos participantes (depositando também maior confiança e, conseqüentemente maior abertura), reconhecemos a importância e o privilégio dos ‘ganhos’ com a partilha de informações e experiências de vida tão íntimas, profundas e enriquecedoras, quer em termos pessoais, como do estudo. Consideramos até, que este aspeto constituiu uma estratégia facilitadora e/ou indicadora do envolvimento do participante na interação.

2.6.1.1. Fidelidade e Validade dos Instrumentos

A fidelidade e a validade de um instrumento de medida são características fundamentais que determinam a sua qualidade (FORTIN, 2003); não são a mesma coisa, e possuem uma relação estranha, ou seja, uma medida pode ter boa fiabilidade e pouca validade, no entanto, sem a fiabilidade apropriada, a medida, não pode ter validade adequada (HILL & HILL, 2002; MARTINS, 2006).

A fidelidade, como propriedade fundamental dos instrumentos de medida, representa a precisão e a constância dos resultados que eles produzem, e neste sentido, instrumentos utilizados em ocasiões idênticas geram resultados similares (FORTIN, 2003).

De acordo com HILL & HILL (2002, p. 141) uma medida ‘*é fiável se for consistente*’, e a sua consistência pode ser definida de três formas distintas: consistência em termos de estabilidade temporal, consistência em termos de equivalência de medidas e consistência interna.

A consistência interna revela-se de extrema importância para a nossa investigação, uma vez que o investigador recolhe informação junto do cliente num momento único (HILL & HILL, 2002). Esta corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida, e é estimada através das correlações ou da covariância da totalidade dos enunciados de um instrumento examinados concomitantemente; quanto maior for a correlação entre os mesmos, maior será a sua consistência interna (FORTIN, 2003).

Segundo FORTIN (2003) existem várias técnicas para avaliar a consistência interna de um instrumento de medida, nomeadamente a fidelidade metade/metade, o coeficiente *alpha* de Cronbach, o coeficiente Kuder-Richardson e a correlação inter-enunciados. No entanto, o coeficiente *alpha* de Cronbach é a técnica mais utilizada quando existem várias escolhas para o estabelecimento dos *scores*, como por exemplo na escala do tipo *Likert* (FORTIN, 2003). O valor do coeficiente *alpha* de Cronbach varia entre 0,00 e 1,00, sendo que quanto mais elevado for, maior será a sua consistência interna. Valores inferiores a 0,60 são considerados inaceitáveis, entre 0,60 e 0,70 fracos, entre 0,70 e 0,80 são considerados razoáveis, são bons quando se situam entre 0,80 e 0,90 e excelentes quando são superiores a 0,90 (HILL & HILL, 2002). De acordo com os mesmos autores, o seu valor aumenta com o número de questões do instrumento de medida e com correlações mais elevadas entre as mesmas.

Uma vez que o nosso estudo é multidimensional, avaliamos a consistência interna de cada uma das principais dimensões que constituem o formulário: perfil de autocuidado (42 itens) e competências na gestão do regime terapêutico (37 itens).

Relativamente à dimensão perfil de autocuidado, o valor do *alpha* de Cronbach é 0,71 (ver anexo IV), considerado, de acordo com HILL & HILL (2002), como razoável. Esta situação recomenda alguma prudência na leitura dos resultados. Os valores originais da estatística *alpha* de Cronbach encontrados nos estudos já disponíveis e publicados situam-se na ordem dos 0,7 – 0,75. Nos estudos realizados por SEQUEIRA (2011), RODRIGUES (2011) e MOTA (2011) o valor de *alpha* de Cronbach apurado foi de 0,6, 0,48 e 0,64, respetivamente. Também no nosso estudo, este valor pode ter sofrido a influência da natureza da amostra e da sua dimensão (122 casos para um instrumento com 42 itens).

O cálculo do coeficiente alfa possibilita estimar até que ponto cada item do instrumento mede de modo equivalente o mesmo conceito (FORTIN, 2003). A fidelidade calculada no nosso estudo, mostra valores de *alpha* de *Cronbach* que podem ser comparados aos resultados dos estudos originais.

Pensamos que os resultados, em termos de consistência interna, do projeto mais abrangente que está a decorrer, direcionado para a validação do instrumento, poderão clarificar as questões relativas à fidelidade da ‘medida’. No entanto, acreditamos que o seu conteúdo global no que se refere à descrição/identificação dos perfis de autocuidado é válido.

Relativamente às competências de gestão do regime terapêutico, o valor de *alpha* de *Cronbach* encontrado foi de 0,76 (ver anexo V), traduzindo também uma consistência interna razoável. No estudo realizado por MOTA (2011) o *alpha* de *Cronbach* encontrado neste domínio foi de 0,74, igualmente razoável. Estes resultados foram tidos como satisfatórios para nós, assumindo também, pelo exposto, a credibilidade do instrumento para a avaliação deste domínio.

A validade de um instrumento refere-se à ideia de que este deve medir, efetivamente, aquilo que se pretende medir (HILL & HILL, 2002; FORTIN, 2003; HICKS, 2006). De acordo com FORTIN (2003), existem três formas de validade que podem ser consideradas: a validade do conteúdo, validade ligada a um critério e a validade dos constructos.

A validade de conteúdo, que aqui pretendemos destacar, ‘refere-se à representabilidade do conjunto de enunciados que constituem o conceito a medir’ (FORTIN, 2003, p. 229); encontra-se diretamente relacionada com a conceptualização e com a definição de um constructo.

O instrumento utilizado no nosso estudo possui uma base teórica muito consistente, reforçando assim a sua validade de conteúdo. A construção primária do instrumento teve por base estudos realizados por BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001) que visaram e fomentaram a sua validade de conteúdo. Começam também a estar disponíveis estudos desenvolvidos em Portugal, tanto de cariz qualitativo como quantitativo, que favorecem a qualidade do conteúdo da teoria que suporta o instrumento da descrição do perfil de autocuidado dos clientes.

No que se refere à validade de conteúdo do instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico, importa salientar a origem dos 37 itens - a

Classificação de Resultados de Enfermagem de MOORHEAD e colaboradores (2010). Esta classificação de resultados, é a mais reconhecida entre a comunidade científica de enfermagem, sendo os processos que constituem a sua essência provenientes de metodologias de investigação rigorosas e auditadas, potenciando assim a sua validade.

A validade ligada a um critério reproduz o grau de correlação existente entre uma técnica ou instrumento de medida e uma outra medida autónoma que serve de critério e é suscetível de tratar o mesmo conceito ou fenómeno (FORTIN, 2003). Ou seja, este critério é um padrão com a qual a validade de um instrumento é avaliada; quanto maior for a relação entre os resultados do instrumento de medida e o padrão (critério), maior será a validade de critério (MARTINS, 2006).

A validade de constructo determina se o instrumento mede, efetivamente, o constructo teórico que aparenta medir (ZELEZNIK, 2007), ou seja, pretende validar a organização teórica subjacente ao instrumento de medida; a sua essência assenta no conceito abstrato que é mensurado e na sua relação com outros conceitos (FORTIN, 2003).

Uma vez que o instrumento de descrição dos perfis de autocuidado é relativamente recente, não existem ainda dados que possam suportar a validade nesses domínios.

Os resultados existentes dos estudos desenvolvidos com o instrumento de avaliação dos perfis de autocuidado (ZELEZNIK, 2007; SEQUEIRA, 2011; RODRIGUES, 2011; MOTA, 2011), apesar de animadores, motivam-nos para o desenvolvimento de novas abordagens de pesquisa que colaborem para o refinamento das questões; ainda que, no que respeita à estrutura teórica original, as bases de onde se parte serem válidas.

Assim, com instrumentos com valores aceitáveis de fidelidade, e com uma base conceptual firme, evoluímos para a explicação dos procedimentos adotados para a realização do tratamento e a análises dos dados.

2.7. Tratamento e Análise dos Dados

Os dados que obtivemos das entrevistas, com recurso ao formulário, foram introduzidas numa base de dados SPSS 18.0, construída para o efeito. Sempre que foram detetados erros, essencialmente devido a ‘erro de introdução manual’ dos dados documentados nos formulários, foram efetuadas as correções necessárias.

Por forma a dar resposta aos objetivos do estudo, recorremos a procedimentos de estatística descritiva a inferencial apropriados à natureza da amostra e das variáveis em estudo. Na análise dos dados, devemos destacar que foram seguidas as estratégias de análise estatística realizadas em estudos anteriores, nomeadamente no de RASANEN, BACKMAN e KYNGAS (2007), ZELEZNIK (2007), SEQUEIRA (2011), RODRIGUES (2011) e MOTA (2011).

No desenrolar deste relatório, e particularmente ao longo da apresentação e discussão dos resultados, vamos referindo, sempre que oportuno, os testes estatísticos utilizados, assim como os seus fundamentos, em função dos objetivos que lideraram a sua utilização.

Para efeitos dos procedimentos de estatística inferencial, recorremos a testes estatísticos não paramétricos. Sabemos que os testes paramétricos são mais sensíveis e que identificam resultados significativos e mais perceptíveis do que os não paramétricos, no entanto, o nosso estudo, não reúne as condições essenciais para a utilização dos primeiros: *«os dados devem ser medidos em escala métrica (intervalo ou razão); as amostras devem ser recolhidas aleatoriamente; os dados devem ser normalmente distribuídos; no caso de amostras independentes (duas ou mais), as variâncias têm de ser iguais»* (HICKS, 2006, p. 104). Ou seja, não cumpre os requisitos necessários uma vez que optamos por uma amostra não probabilística de conveniência.

A análise da fidelidade dos instrumentos foi realizada através da computação da estatística *alpha* de Cronbach.

2.8. Considerações Éticas

Como ciência da moral e arte de dirigir a conduta humana, a ética envolve um conjunto de princípios e leis que provêm de normas e de um sistema de valores para dirigir os julgamentos, as atitudes, assim como os comportamentos das pessoas, dos grupos e das sociedades (FORTIN, 2003). Neste sentido, qualquer investigação deve ser acompanhada por princípios éticos, uma vez que estes não só protegem os indivíduos sujeitos ao estudo científico, como também certificam que o estudo é consistente do ponto de vista ético e moral (SEQUEIRA, 2011).

A implementação do estudo iniciou-se após a aquisição do consentimento dos autores para a utilização do formulário, do diretor clínico da Clínica de Hemodiálise de Faro, da autorização dos Srs. Presidente do Conselho de Administração e Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da Nephrocare Portugal S.A. (ver anexo VI).

No que se reporta à essência do estudo realizado, este baseou-se, para além do respeito integral pelos valores e opções pessoais dos participantes, no consentimento livre e informado, na manutenção da confidencialidade, do sigilo e do anonimato.

A participação neste estudo foi efetuada de forma voluntária por cada sujeito que constituiu a amostra. Foi explicado a cada participante o sentido do estudo e entregue um boletim informativo sobre o mesmo (ver anexo VII). Aquando da aplicação do formulário, cada participante deu o seu consentimento explícito (ver anexo VIII).

Terminada a entrevista, foi dada a oportunidade a todos os participantes de abandonarem o estudo se fosse essa a sua vontade, no entanto, tal situação não se verificou. Os dados foram transpostos para o SPSS, sendo atribuída uma codificação a cada caso, impedindo assim qualquer relação futura com o seu autor.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Organizamos este capítulo em função dos objetivos do estudo. Optámos por reunir no mesmo capítulo a apresentação e discussão dos resultados, com o propósito de construir uma abordagem mais compreensiva dos achados.

3.1. Caracterização da Amostra

A amostra estudada corresponde a 122 indivíduos que, durante o período da colheita de dados, realizavam hemodiálise na Clínica de Hemodiálise de Faro e reuniam os critérios de inclusão definidos para o estudo. Como vimos, cada um dos participantes foi caracterizado de acordo com um conjunto de variáveis sociodemográficas e um conjunto de aspetos relacionados com a caracterização 'clínica' no domínio da hemodiálise.

3.1.1. Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Do conjunto de variáveis que nos possibilitaram caraterizar os participantes, a idade e a formação escolar foram medidas numa escala quantitativa. A Tabela nº 2 descreve a amostra em função da idade e a Tabela nº 3 em função da escolaridade, tomando em consideração medidas de tendência central e dispersão.

TABELA 2: Caracterização da amostra em função da idade

	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão
Idade	30	94	62,14	81	64	16,22

A média de idade dos participantes é de sensivelmente 62 anos, com um desvio padrão de cerca de 16 anos. O participante mais jovem tinha 30 anos e o mais idoso 94 anos. A idade é uma variável demográfica que se relaciona com a gestão do regime terapêutico, assim como com os resultados clínicos. Vários estudos (NEVES, 2002; KAMMERER [et al], 2007; KIM & EVANGELISTA, 2010; PINHEIRO, 2011) evidenciam a relação entre a idade mais avançada com uma maior adesão ao regime terapêutico.

TABELA 3: Caracterização da amostra em função da escolaridade

	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão
Escolaridade	0	19	5,90	4	4,00	4,06

Ao analisarmos a amostra em função da escolaridade, verificamos que existem indivíduos sem formação escolar (8,2% da amostra) e outros, com formação superior, sendo o valor máximo obtido de 19 anos. Contudo, 32% dos participantes possui apenas quatro anos de escolaridade. Situação que vai de encontro à realidade da população portuguesa onde os indivíduos com mais idade têm níveis de escolaridade mais baixos. Em 2011 os resultados dos Censos (INE, 2011) acentuaram o predomínio da população idosa sobre a população jovem no nosso país (com um índice de envelhecimento de 129). No estudo realizado por OLIVEIRA e colaboradores em 2010 sobre o perfil de envelhecimento da população portuguesa, verificou-se que o nível de instrução diminui ao longo dos grupos etários.

Na Tabela nº 4, a amostra é caracterizada de acordo com as variáveis nominais: ‘sexo’, ‘estado civil’, ‘com quem vive’, ‘fumador’ e ‘atividade profissional’. Devido ao nível de mensuração das variáveis, os dados foram tabelados tendo por base as frequências absolutas e relativas, bem como o somatório (acumulado) das frequências relativas.

TABELA 4: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (nominais)

Variáveis sócio – demográficas (nominais)	N	(%)	Σ (%)
Sexo			
Feminino	51	41,8	41,8
Masculino	71	58,2	100
Estado civil			
Casado(a) / União de facto	72	59	59
Solteiro(a)	18	14,8	73,8
Viúvo(a)	20	16,4	90,2
Divorciado(a)	12	9,8	100
Com quem vive			
Amigos	1	0,8	0,8
Cônjuge/Companheiro(a)	52	42,6	43,4
Cônjuge/Companheiro(a) e filhos(as)	18	14,8	58,2
Cônjuge/Companheiro(a) e outros familiares	5	4,1	62,3
Outros familiares	8	6,6	68,9
Filhos(as)	15	12,3	81,1
Pais	6	4,9	86,1
Sozinho(a)	17	13,9	100
Fumador			
Sim	20	16,4	16,4
Não	102	83,6	100
Atividade Profissional			
Empregado	18	14,8	14,8
Desempregado	11	9,0	23,8
Reformado	93	76,2	100

Relativamente ao sexo, tal como na literatura científica que nos serve de referência, a amostra é constituída maioritariamente por homens, 58,2%. Contudo, não foi encontrada justificação plausível para o predomínio de homens em tratamento hemodialítico (LANZA [et al], 2008; PILGER [et al], 2010). No estudo realizado por NOBLAT e colaboradores (2004) sobre as complicações da hipertensão arterial entre homens e mulheres, constatou-se uma maior consciencialização das mulheres aos cuidados de saúde, assim como uma gestão eficaz do regime terapêutico relativamente aos homens, sendo que, houve também maior prevalência de insuficiência renal nos homens do que nas mulheres, o que pode estar relacionado com as co morbilidades.

Quanto ao estado civil apurámos que a maior parte dos participantes, 59%, era casado ou vivia em união de facto. A maior parte dos participantes vivia com o cônjuge (42,6%) ou com o cônjuge e os seus filhos (14,8%); 13,9% viviam sozinhos e os restantes elementos da amostra com os filhos ou outros familiares. O facto de residirem com a família, ou ter algum acompanhante, pode contribuir para melhorar o suporte social relacionado com as complicações provenientes da insuficiência renal crónica, do tratamento de hemodiálise assim como das co morbilidades que lhe estão associadas

(MADEIRO [et al], 2010). Na nossa amostra, temos uma percentagem reduzida de participantes que vivem sós.

Mais de 83% dos participantes não fumam; aspeto bastante positivo, uma vez que vários estudos consideram o facto de fumar como um potencial preditor de gestão ineficaz do regime terapêutico (KRAMMERER [et al], 2007; PINHEIRO, 2011).

Ao nos reportarmos à atividade profissional, constatamos que 76% dos clientes se encontram reformados, e apenas 14,8% empregados. Na realidade portuguesa, e com base na nossa experiência profissional, as pessoas que fazem tratamentos de hemodiálise, habitualmente, são reformadas precocemente por incapacidade. Numa fase inicial, em que as pessoas se encontram mais fragilizadas, quer a nível físico, quer emocional, e experienciam todas as limitações que o tratamento envolve, certamente que não reúnem condições para exercer a sua profissão, confrontando-se assim com uma situação de baixa mais ou menos prolongada, seguindo-se ou não, da passagem para a situação de reforma por invalidez (FONSECA, 1997). A reforma por invalidez pode ser relativa ou absoluta. No caso da invalidez relativa «*o beneficiário apresenta uma incapacidade definitiva e permanente para a profissão que estiver a exercer ou a última que tiver exercido*» e nesta situação, se for a sua vontade, poderá acumular com rendimentos de trabalho até um valor acordado com a Segurança Social (ISS, 2012, p. 5). Se a reforma for por invalidez absoluta «*o beneficiário apresenta uma incapacidade definitiva e permanente para todo e qualquer trabalho ou profissão*» e não poderá acumular com rendimentos de trabalho (ISS, 2012, p. 5).

No sentido de perceber melhor esta problemática foi efetuada uma entrevista à assistente social da Clínica de Hemodiálise de Faro, e verificamos que existem três situações que ocorrem com muita frequência: indivíduos jovens que tentam ‘beneficiar’ com a situação e reformam-se precocemente; indivíduos jovens que tendo um emprego sazonal (muito frequente no Algarve), se veem ‘obrigados’ a pedir a reforma por saberem que a entidade patronal não os vai contratar (devido às limitações físicas e às limitações do horário); e finalmente, indivíduos de meia-idade que ao serem confrontados com a doença, decidem viver o tempo que ainda ‘lhes resta’ mais voltados para si próprios e para a sua família (ALMEIDA, 2012).

Concretizada a descrição sociodemográfica dos participantes no estudo, progredimos para a caracterização ‘clínica’ dos 122 casos.

3.1.2. Caracterização 'Clínica' dos Participantes no Domínio da Hemodiálise

Pretendemos, neste ponto caracterizar os participantes tendo em conta um conjunto de aspetos, que sendo diretamente derivados de critérios médicos, nos possibilitam ter uma ideia mais clara relativamente à etiologia da insuficiência renal crónica, complicações com o acesso vascular e indicadores clínicos preditores de uma gestão eficaz/ineficaz do regime terapêutico.

Relativamente à etiologia da falência renal, constatamos que 34,4% da amostra possui causa desconhecida. As causas identificadas encontram-se na Tabela nº 5 que apresentamos de seguida:

TABELA 5: Distribuição da amostra em função da etiologia da falência renal

Etiologia	N	(%)	Σ (%)
Calculose do rim e do ureter	3	2,5	2,5
Diabetes Mellitus insulino dependente	4	3,3	5,7
Diabetes Mellitus não insulino dependente	7	5,7	11,5
Distúrbios metabólicos	1	0,8	12,3
Doença Cardíaca e Renal Hipertensiva	2	1,6	13,9
Doença Renal Hipertensiva	20	16,4	30,3
Doenças Císticas do Rim	7	5,7	36,1
Doenças Renais Túbulo-intersticiais	11	9	45,1
Hipoplasia Renal Bilateral	2	1,6	46,7
Insuficiência Renal Crónica não especificada	42	34,4	81,1
Lúpus Eritematoso	2	1,6	82,8
Malformações Congénitas do Aparelho Urinário	1	0,8	83,1
Nefropatia Hereditária	3	2,5	86,9
Neoplasias Malignas	1	0,8	86,7
Proteinúria isolada com lesão morfológica	1	0,8	87,7
Síndrome Nefrótica	5	4,1	91,8
Transtornos Glomerulares	6	4,9	96,7
Uropatia obstrutiva e por refluxo	4	3,3	100

Tal como na literatura científica que nos serviu de suporte, a Hipertensão Arterial e a Diabetes *Mellitus* constituem as maiores causas identificáveis da Insuficiência Renal Crónica (16,4% e 9% respetivamente). Estas duas patologias constituem também os antecedentes patológicos mais frequentes da nossa amostra, sendo que 56,56% dos participantes possuíam HTA, 5,74% Diabetes *Mellitus* e 8,2%, ambas as patologias; seguem-se as patologias cardíacas e as oncológicas.

O tempo em tratamento varia entre os três meses e os 29 anos, sendo que este último participante foi submetido a transplante renal duas vezes. Em média, os

participantes do estudo realizam tratamento hemodialítico há aproximadamente cinco anos (66,4%) e apenas 4,9% foram submetidos a transplante uma vez. Somente um cliente foi retransplantado (0,8%). O tempo de tratamento é um aspeto importante no agravamento das co morbididades; estas têm sido mencionadas em vários estudos como decisivas na sobrevida dos clientes que realizam hemodiálise (MADEIRO [et al], 2010).

Em média, os participantes do estudo realizam três tratamentos por semana com a duração de 240 minutos, somente um participante do estudo (0,8%) tinha prescrito 210 minutos de tratamento.

A fístula arteriovenosa é o tipo de acesso mais comum na amostra, 77%; 21,3% dos participantes possuem prótese e 1,6% cateter venoso central. Nos últimos três meses 29,5% dos participantes tiveram complicações com o acesso vascular, sendo o hematoma a complicação mais frequente (13,9%).

A maior parte dos participantes desloca-se para a clínica em transportes proporcionados pela mesma, 85,2%. Em transporte próprio e por vontade do cliente, deslocam-se 14,8%.

Em média, os participantes em estudo adquiriam uma variação de peso interdialítico na ordem dos 3,18% do peso seco. Apenas 3,28% da amostra atingiu os valores considerados anormais (Δ Peso $\geq 5,7\%$), ou seja, um indicador de não adesão relativamente à restrição de fluidos (NEVES, 2002; DENHAERYNCK [et al], 2007; KIM [et al], 2010; KIM & EVANGELISTA, 2010; PINHEIRO, 2011).

A clínica de hemodiálise de Faro, no período da recolha de dados, já estava integrada no projeto 'Panakeia', cujo objetivo primordial consiste na otimização dos tratamentos substitutivos renais, na sua totalidade, de acordo com os parâmetros internacionais, maximizando deste modo cada sessão de diálise. Uma das áreas de intervenção deste projeto assenta na gestão de Hemodiafiltração (HDF) *On Line*, sendo o tempo efetivo do tratamento um dos objetivos essenciais a atingir. Por este motivo, apenas são, impreterivelmente, abreviados tratamentos com razões clínicas. Sabe-se que abreviar o tratamento frequentemente (mais de três vezes por mês), mais de 10 minutos encontra-se associado a um aumento da mortalidade (DENHAERYNCK [et al], 2007; KIM [et al], 2010; GRIVA [et al] 2011).

Após análise exaustiva dos dados, apurámos que 3,28% da amostra exigiu terminar o tratamento antecipadamente sem razões clínicas. De facto, um cliente tem o direito de participar no seu tratamento e por vezes, por questões pessoais, recusa continuar o

mesmo. No entanto, uma vez que os dados informáticos a que tivemos acesso, associados a alguns registos de enfermagem menos completos, poderiam suscitar dúvidas, pensamos ser mais sensato retirar esta variável do estudo.

Em relação ao número de faltas, apurámos que 4,1% dos participantes faltaram uma vez sem motivos clínicos, um faltou duas vezes e um outro faltou oito vezes. De acordo com GRIVA e colaboradores (2011), se um cliente faltar a uma ou mais sessão de hemodiálise por mês, sofre um aumento do seu peso interdialítico em 5,7% e um aumento dos níveis do fósforo sérico; KIM e colaboradores (2010) falam num aumento do risco de morte de 25%. Provavelmente, este elevado risco de mortalidade é secundário, relacionado a uma sobrecarga cardiovascular provocada pelo aumento do volume extracelular (KAMMERER *[et al]*, 2007).

Como vimos, o ganho de peso entre as sessões de hemodiálise condiciona o tratamento. Uma das complicações mais frequentes durante a diálise é a hipotensão, que ocorre devido à remoção de líquido do volume plasmático (o ritmo da ultrafiltração ultrapassa a capacidade de preenchimento vascular, ocorrendo hipovolémia e consequentemente hipotensão). Além de condicionar o tratamento, o excesso de peso conduzirá a consequências graves no cliente, entre as quais alterações cardiovasculares severas e irreversíveis (FONTENELE *[et al]*, 2011).

Na nossa amostra, 18 participantes tiveram lipotimias sintomáticas nos últimos três meses (14,75%). Em relação às morbilidades cardiovasculares, cinco participantes (4,10% da amostra) tiveram necessidade de internamento por complicações do foro cardíaco. Com base nestes resultados, consideramos a maior parte dos participantes como ‘casos de sucesso’ e, neste caso em concreto uma gestão eficaz do regime de ingestão de líquidos.

Na Tabela 6, mostramos os valores médios do fósforo e potássio séricos, indicadores diretos de não adesão ao regime dietético e medicamentoso (NEVES, 2002; DENHAERYNCK *[et al]*, 2007; KIM *[et al]*, 2010; KIM & EVANGELISTA, 2010; PINHEIRO, 2011) da amostra em estudo. Valores de fósforo superiores a 7,5 mg/dl e de potássio superiores a 6 meq/L aumentam a mortalidade em 13% e 9%, respetivamente (KIM & EVANGELISTA, 2010). No sentido de percebermos a normalidade dos valores, tomamos por referência os que são preconizados na Clínica de Hemodiálise de Faro, por ser o contexto onde se desenrola o estudo (Tabela 6).

TABELA 6: Valores médios do perfil analítico dos participantes

Parâmetros	Valores Médios (mín.-máx.)	Valores de Referência (Nephrocare Portugal S.A.)
Fósforo (mg/dl)	4,51 (2-8,54)	3,5-5,5
Potássio (meq/L)	5,48 (0,73-7,23)	4,0-5,5

Ao observarmos os resultados analíticos podemos constatar que os clientes da nossa amostra apresentavam valores médios dos parâmetros analíticos dentro dos valores de referência da Nephrocare. Com a consciência das limitações que, por si só, os valores da média encerram, procedeu-se à análise dos parâmetros analíticos de forma a encontrar a percentagem de participantes que apresentavam valores acima do valor máximo de referência. Verificámos assim que 17,2% dos participantes apresentavam valores de fósforo acima do normal, enquanto 48,4% dos participantes apresentavam valores de potássio acima dos considerados normais. Contudo, nesta pesquisa, consideramos que os clientes não gerem eficazmente o regime medicamentoso e dietético se apresentarem valores de fósforo > a 7,5 mg/dl e valores de potássio > a 6,0 meq/L. Assim, apurámos que 3,3% dos participantes apresentavam valores de fósforo acima de 7,5 mg/dl e 20,5% dos participantes apresentavam valores de potássio acima de 6 meq/L. Elevados níveis de fósforo sérico desempenham um papel importante no desenvolvimento da osteodistrofia renal, do hiperparatiroidismo e da doença arterial coronária, aumentando, consequentemente, o risco de mortalidade (DENHAERYNNCK, [et al], 2007) entre 13 e 17%; níveis elevados de potássio sérico aumentam a mortalidade em 9% (KIM & EVANGELISTA, 2010). Nesta perspetiva, consideramos como ‘casos de sucesso’ a maior parte dos participantes, relativamente à gestão do regime medicamentoso e dietético.

Em relação ao diferencial entre a medicação prescrita, disponibilizada pela clínica, e a medicação levantada pelo cliente, constatámos que em média, 82,43% dos clientes levantam a medicação prescrita. Apenas 1,6% dos participantes não levantam a medicação prescrita, 5,75% dos participantes levantam menos de 50% e 46,7% da amostra levanta a totalidade da medicação prescrita (100%). No entanto, estes valores devem ser analisados com alguma prudência, uma vez a medicação ‘levantada’ não significa necessariamente, administrada. Contudo, quando procedemos à análise dos valores analíticos, fósforo e potássio, estes dados parecem ser consistentes. Tendo por base estes valores, podemos também considerar a maior parte dos participantes do estudo como ‘casos de sucesso’, relativamente à gestão do regime medicamentoso.

O número de internamentos aumenta, se os clientes não aderem às terapêuticas prescritas (KAMMERER [et al], 2007). No nosso estudo, 22,1 % (27) dos participantes da amostra tiveram necessidade de internamento hospitalar no último ano, com uma média de 11 dias de internamento, sendo o principal motivo as complicações com o acesso vascular (13 participantes). No estudo realizado por KIM e EVANGELISTA em 2010, os problemas com o acesso vascular, o número e os dias de internamentos não foram preditores de comportamentos de adesão.

3.2. Caracterização dos Perfis de Autocuidado

Tomando por suporte os estudos de BAKMAN e HENTINEN (1999; 2001), RASANEN, BACKMAN e KYNGAS (2007) e ZELEZNIK (2007) é possível definir o conjunto de questões ou itens do instrumento de avaliação do perfil de autocuidado que ‘caracterizam’ cada um dos quatro perfis teóricos de autocuidado (ver anexo IX). Na posse destas questões determinámos o *score* médio de cada um dos quatro perfis, para cada um dos casos que constitui a amostra. Desta forma, cada um dos participantes passou a ter um novo *score* em relação a cada um dos perfis de autocuidado numa escala de *Likert* (compreendida entre um e cinco).

Constatámos, da análise dos *scores* obtidos em cada um dos perfis de autocuidado para cada um dos casos, que existia um grande número de casos com *scores* elevados nos quatro perfis de autocuidado, assim como participantes com *scores*, ainda que mais baixos, equivalentes em mais do que um dos perfis. Este resultado traduz um elevado número de casos que poderemos categorizar como ‘indefinidos’; esta situação é congruente com o que se apurou nos estudos em que nos baseamos, designadamente, no estudo realizado na Eslovénia (ZELEZNIK, 2007) e em Portugal (SEQUEIRA, 2011; RODRIGUES, 2011; MOTA 2011).

De modo a ampliarmos o potencial de discriminação dos perfis de autocuidado dos participantes no estudo, assim como realizado em estudos que decorrem em paralelo ao nosso, progredimos para a definição das questões ‘mais específicas’ de cada um dos quatro perfis de autocuidado definidos por BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001). Estas questões foram definidas por consenso, com base nos pressupostos teóricos de BACKMAN e

HENTINEN (1999), por um grupo de peritos da ESEP. No estudo efetuado por SEQUEIRA (2011), através de consenso com o grupo de peritos da ESEP foram definidas as questões específicas de cada perfil de autocuidado (Tabela 7).

TABELA 7: ‘Questões específicas’ de cada perfil de autocuidado (Adaptado de SEQUEIRA, 2011)

Perfil de autocuidado	Questões específicas
Autocuidado Responsável	<p>22-Eu quero ser responsável pela minha medicação.</p> <p>24-A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual.</p> <p>25-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar.</p> <p>37-Os meus dias estão cheios de atividades significativas e estimulantes.</p>
Autocuidado Formalmente Guiado	<p>27-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos.</p> <p>28-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico.</p>
Autocuidado Independente	<p>30-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda.</p> <p>45-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém.</p> <p>48-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente.</p>
Autocuidado de Abandono	<p>21-A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde.</p> <p>46-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos.</p> <p>50-Sinto que já não sirvo para nada.</p>

Tendo por base as questões específicas de cada perfil de autocuidado determinámos um novo *score* médio para cada perfil de autocuidado. Assim, como descrevemos anteriormente, cada participante passou a ter um novo *score* (compreendido entre um e cinco) mas apenas com base naqueles grupos de questões muito particulares (denominado por perfil de autocuidado um – Perfil_AC). A título de exemplo, o *score* no ‘perfil abandono’ é a média, ignorando os nulos, dos itens 21, 46 e 50 do instrumento. Nos termos em que o nosso estudo se baseou, assume-se que um cliente com um perfil de autocuidado do tipo ‘abandono’ deverá ter um *score* elevado (mais próximo de cinco) neste âmbito e *scores* mais baixos nos restantes três perfis. Este aspeto é muito importante para a compreensão do processo que nos possibilitou, com base nos quatro *scores* (calculados para cada caso) progredir para a caracterização do perfil de autocuidado do participante. Assim, a identificação e definição do perfil (final) de autocuidado de cada um dos participantes no estudo é o resultado da análise conjunta dos quatro *scores* determinados. Neste contexto, para identificar os perfis de autocuidado de cada participante, utilizamos os seguintes critérios:

- **Perfil indefinido alto** - casos que possuam *scores* nos quatro perfis de autocuidado $\geq 3,5$;

- **Perfil indefinido baixo** - casos que possuam *scores nos* quatro perfis de autocuidado <3;
- **Perfil puro** - casos que possuam um *score* num perfil específico de autocuidado $\geq 4,5$ e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado $\text{scores} \leq 3$;
- **Perfil predominante (de um tipo)** - casos que possuam *score* num perfil específico de autocuidado ≥ 4 e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado *score* <3,5;

Os casos que não se ‘encaixavam’ em nenhuma das categorias precedentes foram considerados apenas como ‘**Perfil indefinido**’.

Tendo por suporte esta lógica de categorização utilizada noutros estudos que acompanham o nosso no âmbito da ESEP, passam a existir, no plano teórico, três categorias de casos *indefinidos* (os indefinidos ‘altos’, os ‘baixos’ e os ‘restantes’), quatro *perfis puros*, e quatro *perfis predominantemente de um dos tipos*, o que corresponde a 11 categorias ou perfis (teóricos) de autocuidado (denominado por perfil de autocuidado dois – Perfil - _AC_2).

Com base em resultados apurados no nosso estudo, a Tabela 8 procura ilustrar o processo que mencionámos, através de exemplos.

TABELA 8: Exemplificação da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado, com base na análise dos quatro *scores* calculados

Caso	Score no Perfil Abandono	Score no Perfil Independente	Score no Perfil Formalmente Guiado	Score no Perfil Responsável	Perfil de autocuidado do cliente
11	5,00	4,33	5,00	4,25	Indefinido Alto
111	5,00	2,00	3,00	3,00	Puro Abandono
46	1,00	2,33	2,50	5,00	Puro Responsável
8	1,00	3,33	3,00	5,00	Predominante Responsável
10	2,33	4,67	5,00	5,00	Restantes Indefinidos

Ao analisarmos os *scores* obtidos por cada caso (ver anexo X), em cada um dos quatro perfis de autocuidado, apurámos ainda a existência de um número elevado de ‘indefinidos’.

3.2.1. Distribuição dos Participantes de Acordo com o Perfil de Autocuidado

Assim como nos estudos disponíveis (ZELEZNIK, 2007; SEQUEIRA, 2011; RODREIGUES, 2011 e MOTA, 2011), a maior parte dos participantes do nosso estudo podem ser considerados como pessoas com um perfil de autocuidado ‘indefinido’. Verificámos que com o perfil ‘puro’, o número de casos é reduzido (um caso de puro abandono e 13 casos puro responsável), facto ao qual podem ser aliados 10 casos com um perfil predominantemente do tipo responsável. Na Tabela 9 encontra-se descriminada a caracterização do perfil de autocuidado dos participantes do estudo.

TABELA 9: Distribuição dos participantes em função do ‘perfil de autocuidado’

Perfil de autocuidado		N
Puro Abandono		1
Puro Responsável		13
Predominante Responsável		10
Indefinidos	‘Altos’	16
	‘Restantes’	82
TOTAL		122

Devido ao número de participantes com um perfil (final) de autocuidado ‘indefinido’ ser demasiado elevado, resolvemos avançar, para um processo de análise mais profunda dos casos com ‘perfil indefinido’. Assim, com o propósito de aumentar a descrição dos perfis de autocuidado, utilizamos os mesmos critérios utilizados por SEQUEIRA (2011), RODRIGUES (2011) e MOTA (2011).

Por conseguinte, consideramos que:

- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 em todos os quatro perfis de autocuidado;
- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Formalmente Guiado, Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado de Abandono;
- **Responsável/Formalmente Guiado/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Formalmente Guiado, de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente;

- **Responsável/Independente/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Independente, de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Formalmente Guiado;
- **Formalmente Guiado/Independente/ Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado, Independente, Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável;
- **Responsável/Formalmente Guiado** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e Formalmente Guiado e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente e Abandono;
- **Responsável/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Formalmente Guiado e Abandono;
- **Responsável/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente e Formalmente Guiado;
- **Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado e Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Abandono;
- **Formalmente Guiado /Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Independente;
- **Independente/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Independente e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Formalmente Guiado;
- Todos os casos que não foram categorizados em nenhuma das categorias anteriores foram classificados como '**Indefinidos finais**'.

Na Tabela 10 expomos a distribuição dos participantes categorizados inicialmente como 'indefinidos' (98), em resultado da utilização dos critérios mencionados (denominado por perfil de autocuidado três – Perfil _AC_3).

TABELA 10: Categorias específicas de casos inicialmente ‘indefinidos’

Categorias Específicas de “Indefinidos”	N
Responsável/ Formalmente Guiado/ Independente/Abandono	2
Responsável/ Formalmente Guiado/ Independente	8
Responsável/ Formalmente Guiado	8
Responsável/ Independente	6
Responsável/ Abandono	2
Formalmente Guiado/Abandono	1
Indefinidos finais	71
TOTAL	98

Ao analisarmos os dados, constatamos que um grande número de casos continua a ser categorizado como ‘indefinido’ (n=71). É importante salientar que oito participantes possuem, simultaneamente, características predominantemente do **tipo responsável e formalmente guiado**. Esta associação acaba por salientar a proximidade de alguns aspetos dos dois perfis de autocuidado, que os estudos iniciais de BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001) puseram em destaque. De facto, aspetos como *«eu quero ser responsável pela minha medicação»* ou *«eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar»* - traços particulares do perfil responsável – não são incompatíveis com *«tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelo médico»* - item característico do perfil de autocuidado formalmente guiado.

Conforme se depreende da leitura da tabela, oito participantes possuem em simultâneo, traços predominantemente do **tipo responsável, formalmente guiado e independente** e seis participantes, com particularidades essencialmente do tipo **responsável e independente**. Esta última associação também foi evidenciada na perspetiva teórica que nos serviu de suporte; nos estudos iniciais de BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001) verificou-se que pessoas com posturas ‘responsáveis’ ou ‘independentes’ eram caracterizadas por terem ‘locus de controlo interno’, uma atitude positiva face as adversidades e uma grande vontade de ‘seguir em frente’.

Apesar de pouco significativa (um caso), a associação de características do perfil de autocuidado **formalmente guiado** com o perfil de autocuidado de **abandono**, era expectável à luz da perspetiva teórica que nos serviu de base. De acordo com BACKMAN e HENTINEN (1999; 2001) e ZELEZNIK (2007), existem traços e pontos de contacto entre a atitude ‘acrítica e resignada’ do perfil de autocuidado formalmente guiado, com as particularidades ‘desistência, impotência e dependência’, passíveis de serem utilizadas como essenciais do perfil de autocuidado de abandono. ZELEZNIK (2007) esclarece esta

associação admitindo que os clientes com um perfil de autocuidado formalmente guiado sentem a necessidade de ser ‘conduzido por alguém’. Este ‘alguém’ representa, muitas vezes, uma figura que possui um grande controlo sobre as suas vidas. Contudo, quando se verifica o desaparecimento de tal figura ‘guia’, muitas pessoas com um perfil do tipo formalmente guiado ficam ‘sem leme e à deriva’, dirigindo-se para quadros de resignação e perda de interesse pelo quotidiano assim como por atividades do autocuidado.

Esta explicação alerta-nos para um aspeto que consideramos essencial na abordagem terapêutica de enfermagem. Ou seja, de acordo com esta teoria, existem duas tendências principais de autocuidado, a interna (autocuidado claro) e a externa (autocuidado ambíguo). Os tipos de autocuidado responsável e independente representam a tendência interna, enquanto os tipos de autocuidado formalmente guiado e abandono representam a externa (ZELEZNIK, 2007). Existem cinco fatores que caracterizam estas duas tendências de autocuidado, nomeadamente «*a natureza dos pontos de viragem da vida, a forma de reagir, os recursos, o significado de autocuidado e a experiência do envelhecimento*» (ZELEZNIK, 2007, p. 29). Assim, as experiências pessoais sobre a doença, a doença e os métodos de tratamento, os fatores pessoais, o apoio social, a qualidade de vida e a eficácia da enfermagem encontram-se associados ao autocuidado (BACKMAN & HENTINEN, 2001; ZELEZNIK, 2007).

Sumariamente, e com base nos critérios que foram sendo definidos, mostramos na Tabela 11 a distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado.

TABELA 11: Síntese da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado

Perfil de autocuidado	N
Puro Abandono	1
Puro Responsável	13
Predominante Responsável	10
Indefinidos finais	71
Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Abandono	2
Responsável/ Formalmente Guiado/ Independente	8
Responsável/Formalmente Guiado	8
Responsável /Independente	6
Responsável/ Abandono	2
Formalmente Guiado/ Abandono	1
TOTAL	122

Os nossos achados, em linha com o que resultou dos estudos que temos vindo a referir, evidenciam um considerável número de casos com um perfil de autocuidado ‘indefinido’. Esta situação pode levar a que sejam colocadas algumas questões

relativamente ao potencial de discriminação do instrumento utilizado. Pensamos todavia, que as pessoas tendem a ter, naturalmente, traços provenientes de vários perfis, como referido anteriormente, fruto da influência de diversas experiências e condições e que se traduzem na sua postura face ao autocuidado. Esta situação sugere, assim, cuidado em qualquer exercício de categorização imediata de cada cliente num determinado perfil de autocuidado.

Neste âmbito, poderá ser curioso considerar aspetos mais particulares como a aceitação da doença e dos tratamentos, a tomada de decisão, a forma como cada pessoa encara o envelhecimento na exploração do seu perfil ou estilo de gestão do regime terapêutico. Se formos capazes de compreender, em termos clínicos, quais os fatores que influenciam as posturas dos clientes face ao autocuidado, será possível avançar para abordagens terapêuticas mais significativas.

É também interessante verificar que apenas um participante possui perfil de puro abandono e a não existência de pessoas com traços de perfil de autocuidado independente. Se pensarmos nas alterações que o tratamento de hemodiálise envolve a nível social, familiar e pessoal e no facto de o cliente já ter sido submetido a um transplante ou viver na eminência de ser chamado para transplante, vale a pena analisar em que medida estas alterações não terão sido experiências significativas para muitos participantes, desafiando-os e produzindo mudanças na sua atitude face ao autocuidado. Neste contexto, poderíamos encontrar, por um lado, mais participantes com características evidentes de ‘amargura’, ‘desamparo’ e ‘falta de responsabilidade’, e por outro, participantes com traços claros de ‘desejar viver da forma mais independente quanto possível’. Admitimos assim que possam existir experiências na vida dos clientes com capacidade de modificar (ou ir modificando) o seu perfil de autocuidado.

Ao analisarmos os resultados referentes à distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado, também podemos verificar que existem 45 clientes com um autocuidado ‘aderente ao perfil responsável’. Ou seja, se considerarmos os 13 casos com um perfil ‘puro responsável’, em conjunto com os 10 casos com perfil ‘predominante responsável’, aos quais podem ser adicionados os participantes com perfil ‘responsável/formalmente guiado’ (oito) e os participantes com perfil ‘responsável/formalmente guiado/independente’ (seis), obtemos 45 casos ‘aderentes ao perfil responsável’, tal como aludimos na Tabela 12.

TABELA 12: Distribuição dos participantes pelo ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’

Perfil de autocuidado	N
Puro Responsável	13
Predominantemente Responsável	10
Responsável/Formalmente Guiado/Independente	8
Responsável/Formalmente Guiado	8
Responsável/Independente	6
Outros (que não aderentes a um perfil responsável)	77
TOTAL	122

Esta união, autocuidado aderente ao perfil responsável, poderá ser proveitosa ao considerarmos um conjunto de pessoas que realizam tratamento de hemodiálise com maior tendência para um estilo ou forma de gestão do regime terapêutico mais intervenientes no seu processo de autocuidado. Ou, podemos admitir, o oposto, que os restantes 77 casos poderão ser pessoas mais vulneráveis e que evidenciam formas de gerir o seu regime terapêutico mais expostas a riscos e complicações.

Tomando em consideração esta linha de pensamento, os participantes foram categorizados em dois grandes grupos (perfil de autocuidado quatro – Perfil_AC_4), para se estudar a natureza das diferenças entre os mesmos, no que se refere às variáveis de atributo. Uma vez que o número de participantes com características de perfil de abandono (seis) é reduzido, decidimos considerar no segundo grupo apenas os participantes categorizados como ‘indefinidos finais’ (71).

Neste âmbito, utilizamos o coeficiente de correlação de *Pearson*, pois pretendemos avaliar a forma e a grandeza da relação entre estas duas variáveis (HICKS, 2006). Constatamos assim que não existem diferenças com significado estatístico quando correlacionamos os dois grupos, indivíduos com um ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ e ‘indefinidos finais’, em função das variáveis ‘sexo’ e ‘fumador’.

Correlacionando os dois grupos com a variável ‘estado civil’, também não se verificam alterações com significado estatístico, no entanto, ao observarmos os resultados obtidos, facilmente se constata que 46,7% (ou seja, quase metade) dos participantes que apresentam um ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ são casados ou vivem em união de facto. Achados que corroboram com os de outros estudos onde o facto de ser casado ou viver em união de facto se encontra relacionado com melhores níveis de adesão à hemodiálise assim como ao regime medicamentoso (KIM & EVANGELISTA, 2010). MADEIRO e colaboradores (2010) associaram o facto de residir com a família ou ter um companheiro com um melhor suporte social, refletindo-se em termos das complicações

consequentes da insuficiência renal crónica, do tratamento de hemodiálises e das comorbilidades. Também no estudo desenvolvido por PINHEIRO em 2011, o apoio familiar mostrou uma correlação positiva com uma gestão mais eficaz do regime terapêutico.

No que se refere à atividade profissional, apesar de não se verificarem diferenças com significado estatístico, observamos que 31,1% dos participantes com ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ se encontram empregados, enquanto 5,6% dos participantes ‘indefinidos finais’ são trabalhadores.

O teste *Mann-Whitney* é utilizado quando se pretende analisar os resultados da comparação entre dois grupos de indivíduos numa tarefa ou atividade; pode apenas ser utilizado com dados ordinais ou intervalares (HICKS, 2006). Através deste, a um nível de significância de 0,05, verificamos que em função da variável ‘idade’, não existem diferenças com significado estatístico entre os dois grupos, no entanto observamos que os indivíduos com ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ são mais jovens (tendo uma classificação média de 50,92) que os indivíduos ‘indefinidos finais’ (classificação média 63,30, $p = 0,053$); achados que não corroboram com a literatura científica que nos serve de referência, onde associam, como vimos anteriormente, mais idade a uma gestão mais eficaz do regime terapêutico. No entanto, no estudo realizado em 2010 sobre ‘atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas’, CABRAL e SILVA verificaram que os clientes mais idosos se encontram mais vulneráveis tanto pela condição crónica de algumas patologias (que podem solicitar vários regimes terapêuticos em simultâneo e/ou a longo prazo), como pela diminuição, natural, de algumas faculdades, comprometendo assim a correta gestão do regime terapêutico. Por outro lado, uma gestão eficaz do regime terapêutico pode ser determinada pela atuação de terceiros que têm idosos a seu cargo. Inversamente, a adesão ao regime terapêutico pode estar comprometida entre os jovens, uma vez que a falta de supervisão, a maior autonomia, a autoimagem e as influências sociais são fatores que determinam a diminuição da adesão ao regime terapêutico (BUGALHO e CARNEIRO, 2004). Já NEVES (2002, cit. LEVINSKY, 2001) refere que o cliente hemodialisado tipicamente não aderente é jovem do sexo masculino, desempregado que vive só e possui problemas familiares.

Constatamos, relativamente à variável ‘anos de escolaridade’, que os indivíduos com mais formação são aqueles que possuem um ‘autocuidado aderente ao perfil de responsável’ (*Mean Rank* = 71,77; ‘indefinidos finais’ – *Mean Rank* = 50,09; $p = 0,001$).

Assim, tal como nos estudos que nos servem de referência, podemos constatar que os participantes com ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ encontram-se empregados, são casados ou vivem em união de facto e possuem mais anos de escolaridade. A relação existente entre a idade e a escolaridade tem a ver com o facto de na população portuguesa, os indivíduos mais jovens possuírem mais formação.

Considerando agora os *scores* isolados dos quatro perfis teóricos de autocuidado (já não o perfil de autocuidado – leitura conjunta dos quatro *scores*) e as características sociodemográficas da nossa amostra, verificámos a tendência do resultado dos estudos que já têm vindo a ser referidos.

Como já foi abordado neste relatório, um participante pode ter um *score* muito elevado, por exemplo, no perfil de autocuidado responsável e, na leitura conjunta dos ‘seus quatro scores’, ser categorizado como um caso com um perfil ‘indefinido’. Uma coisa é analisar o perfil (variável nominal), uma outra são os valores isolados dos *scores*. Em síntese, deixamos de falar no ‘perfil de autocuidado do cliente’ e passamos a mencionar ‘*scores* nos perfis de autocuidado dos clientes’; com base na lógica adotada, não tem o mesmo significado.

Através do teste *Kruskal-Wallis* (a um nível de significância de 0,05), pretendemos verificar se existem diferenças entre os *scores* isolados dos quatro perfis de autocuidado. Este teste é utilizado quando se encontram envolvidos grupos de sujeitos diferentes e se os dados forem ordinais ou de intervalo/razão (HICKS, 2006). Relativamente às variáveis ‘estado civil’, ‘com quem vive’ e ‘atividade profissional’, verificamos que os viúvos apresentam *scores* médios mais elevados no perfil de autocuidado de abandono ($p = 0,004$). Este achado vai ao encontro dos pressupostos de BACKMAN e HENTINEN (1999, 2001) e aos resultados do estudo realizado por RODRIGUES (2011). O facto de viver só ou acompanhado, ao contrário do que nos revela a literatura, não exprime qualquer significado estatístico na nossa amostra. Tal como RODRIGUES (2011) concluiu, também no nosso estudo, os participantes com *scores* mais elevados nos perfis de autocuidado abandono e formalmente guiado são reformados ($p < 0,001$ e $p = 0,013$, respetivamente), ver Tabela 13.

TABELA 13: Diferença no *score* do perfil de autocuidado em função do estado civil e atividade profissional

	Score no perfil Abandono (Mean Rank)	Score no perfil Independente (Mean Rank)	Score no perfil Formalmente Guiado (Mean Rank)	Score no perfil Responsável (Mean Rank)
Casado(a)/União de facto	65,92	62,33	60,64	63,28
Solteiro(a)	37,53	60,31	55,75	57,27
Viúvo(a)	73,95	58,33	73,80	52,00
Divorciado(a)	50,21	63,58	54,79	73,00
Valor de <i>p</i>	0,004	0,964	0,302	0,326
Empregado	26,17	52,03	40,06	73,83
Desempregado	44,41	61,18	59,82	55,09
Reformado	70,41	63,37	65,85	59,87
Valor de <i>p</i>	<0,001	0,441	0,013	0,222

Para conhecer o significado das diferenças nos *scores* dos diferentes perfis de autocuidado em função das variáveis ‘sexo’ e ‘fumador’ da nossa amostra, recorreremos ao teste de *Mann-Whitney* (ver anexo XI). Concluímos que, quanto à variável ‘sexo’, não existem diferenças com resultado estatístico significativo; no entanto, quando comparados os participantes fumadores com os não fumadores, verificou-se que os participantes não fumadores apresentam *scores* mais elevados no perfil de autocuidado abandono ($p = 0,002$), dado que não corrobora com a literatura científica que nos serve de suporte, onde se verifica que os fumadores têm maior risco de não adesão do que os não fumadores (KAMMERER, 2007; KULGLER, MAEDING & RUSSELL, 2011; PINHEIRO, 2012).

Utilizamos o coeficiente de correlação de *Spearman* para perceber se existe uma relação entre os *scores* dos diferentes perfis de autocuidado em função das variáveis ‘idade’ e ‘formação escolar’. Esta técnica estatística não paramétrica transmite se os valores mais altos de uma variável se encontram associados aos valores mais altos ou mais baixos da outra variável; utiliza-se se os dados forem pelo menos ordinais (HICKS, 2006). Assim, constatamos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado abandono tendem a ser mais velhos ($Rho\ Spearman = 0,425$; $p < 0,001$). Em relação à formação escolar, verificamos que os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono tendem a ter níveis de formação escolar mais baixos ($Rho\ Spearman = -0,586$; $p < 0,001$). Esta tendência verifica-se também nos participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado independente e com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado formalmente guiado ($Rho\ Spearman = -0,223$; $p = 0,014$; $Rho\ Spearman = -0,443$; $p < 0,001$, respetivamente), ver anexo XII. Este último achado é consistente com os resultados dos estudos de SEQUEIRA (2011) e MOTA (2011). De facto, a

formação escolar assim como as oportunidades de aprendizagem, são traços relevantes da biografia de cada um de nós. Neste âmbito, constatamos que os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono, qualificado entre outros aspetos por ‘amargura’, ‘desamparo’ e ‘falta de responsabilidade’, tendem a ser pessoas com menor formação escolar. Para além disso, os participantes caracterizados pela ‘resignação’ e ‘aceitação passiva das opções terapêuticas’, ou seja, com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado formalmente guiado, assim como os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado independente, em que ‘a experiência de vida é o melhor professor para eles’, apresentam também a mesma tendência. É clara a importância da formação e do seu contributo para populações mais saudáveis, uma vez que esta promove posturas face ao autocuidado mais próximas do perfil responsável. No entanto, no quadro desta investigação, e como revelam os dados anteriores, as pessoas mais velhas possuem menos formação.

Em síntese e em consonância com os resultados obtidos da comparação dos dois grupos (‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ e ‘indefinidos finais’), verificamos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável têm mais anos de escolaridade, são casados ou vivem em união de facto e encontram-se empregados.

Em contexto de prática clínica, estes aspetos podem assumir grande importância, uma vez que se os enfermeiros conhecerem a postura pessoal dos seus clientes face ao autocuidado, poderão orientar/definir estratégias terapêuticas mais adequadas à sua singularidade (Meleis [et al], 2010). Acreditamos assim que será mais simples ajudar os clientes a redefinirem a sua ‘nova identidade’ e a promoverem o seu bem-estar. Neste âmbito, pensamos que o perfil de autocuidado poderá condicionar a capacidade dos clientes gerirem o seu regime terapêutico, razão pela qual progredimos para a sua análise.

3.2.2. Exploração da Influência do Perfil de Autocuidado no ‘Sucesso’ da Gestão do Regime Terapêutico

Baseando-nos nas medidas gerais de sucesso da gestão do regime terapêutico dos clientes submetidos a hemodiálise, já referidas anteriormente (comparência nas sessões de

diálise, duração do tratamento, peso interdialítico, níveis séricos de fósforo e de potássio) e reconhecidas pela comunidade científica, aplicamos o teste de *Mann-Whitney* para os dois grupos de participantes com ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ e ‘indefinidos finais’. Para melhor entendimento das diferenças encontradas, associadas às competências de gestão do regime terapêutico, agrupamos as variáveis em domínios, nomeadamente autocuidado, gestão e conhecimento, atribuindo aos dois últimos um *score* global.

O grupo de participantes com um ‘autocuidado aderente ao perfil de responsável’ apresenta *scores* mais elevados em relação ao conhecimento do regime medicamentoso, dietético e restrição de líquidos ($p=0,001$; $p=0,048$ e $p=0,004$, respetivamente), anexo XIII.

Relativamente aos possíveis obstáculos e dificuldades que possam surgir na gestão do regime terapêutico, não se encontraram diferenças com significado estatístico entre os dois grupos.

No âmbito dos indicadores clínicos, no que se refere às diferenças encontradas entre o grupo de participantes com ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ e ‘indefinidos finais’, através do teste *Mann-Whitney*, as variáveis: ‘média do ganho do peso interdialítico nos últimos três meses’, ‘número de tratamentos perdidos nos últimos três meses’, número de lipotímias sintomáticas nos últimos três meses’, ‘morbilidades cardiovasculares nos últimos três meses’, ‘níveis séricos (médios) de fósforo nos últimos três meses’, ‘níveis séricos (médios) de potássio nos últimos três meses’, ‘diferencial entre a medicação prescrita e disponibilizada pela clínica, e a medicação levantada pelo cliente, nos últimos três meses’, ‘número de internamentos hospitalares no último ano’ e ‘dias de internamento hospitalar’, não revelaram resultados com significado estatístico.

Assim como realizamos anteriormente, consideramos os *scores* isolados nos quatro perfis teóricos de autocuidado (já não o perfil de autocuidado - leitura conjunta dos quatro *scores*), que correlacionamos com as competências de gestão do regime terapêutico, agrupada por domínios, como podemos observar na Tabela 14.

TABELA 14: Correlação dos scores nos quatro perfis de autocuidado com as competências de gestão do regime terapêutico

	Correlação	Autocuidado de Abandono	Autocuidado Independente	Autocuidado Formalmente Guiado	Autocuidado Responsável
Hemodiálise Gestão	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,236 0,009	_____	_____	_____
Hemodiálise Conhecimento	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,383 <0,001	_____	-0,258 0,004	_____
Hemodiálise Score Global	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,445 <0,001	_____	-0,303 0,001	_____
Autocuidado FAV	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	_____	_____	0,186 0,042
Autocuidado Cateter	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	_____	_____	_____
Medicação Gestão	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	_____	_____	_____
Medicação Conhecimento	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,478 <0,001	_____	-0,359 <0,001	0,246 0,006
Medicação Score Global	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,408 <0,001	_____	-0,294 0,001	0,225 0,013
Líquidos Gestão	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	_____	_____	_____
Líquidos Conhecimento	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,372 <0,001	_____	-0,222 0,014	0,250 0,006
Líquidos Score Global	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	_____	_____	_____
Dieta Gestão	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	_____	-0,190 0,036	_____	0,247 0,006
Dieta Conhecimento	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,323 <0,001	_____	-0,258 0,004	_____
Dieta Score Global	<i>Rho Spearman</i> <i>P</i>	-0,209 0,021	_____	_____	0,218 0,016

Da análise da tabela anterior, podemos verificar que os nossos achados corroboram o suporte teórico em que nos baseamos e que temos vindo a referir ao longo deste relatório. Assim, relativamente à hemodiálise, constatamos que os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado abandono apresentavam menos competências no domínio da gestão, conhecimento e consequentemente, no *score* global. Indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono e formalmente guiado apresentam, igualmente, menor conhecimento em relação à medicação, líquidos e dieta. Por oposição, os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável são os que têm mais conhecimentos, cuidam melhor do seu acesso vascular e gerem melhor o regime dietético.

Analizamos também possíveis obstáculos à gestão do regime terapêutico e verificamos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável se deparam com menos obstáculos que os demais (*Rho Spearman* = - 0,207; *p*

=0,022). Ou seja os participantes que têm uma ‘orientação positiva para o futuro’, são pessoas ‘mais satisfeitas e que possuem um bom relacionamento com as outras pessoas’; elas «*pedem ajuda quando precisam e esperam reações positivas dos outros*» (BACKMAN & HENTINEN, 1999, p. 570), por isso, quando se deparam com um obstáculo, facilmente o contornam/ultrapassam. Estas pessoas, como revelaram os dados, conhecem melhor o seu tratamento o que se traduz numa melhor gestão do mesmo. Mais uma vez evidenciamos a relação existente entre a formação/conhecimento e o seu contributo para a adoção de atitudes mais positivas face ao autocuidado assim como a relação entre as posturas ‘responsáveis’ com atitudes positivas face às adversidades e a grande vontade em ‘continuar a viver como agentes ativos’ (BACKMAN e HENTINEN, 1999; 2001).

Considerando agora os aspetos referentes à caracterização dos participantes em relação a parâmetros de natureza ‘clínica’, através do coeficiente de correlação *Rho* de *Spearman*, verificamos que os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono tendem a ter menor diurese (*Rho* de *Spearman* = -0,246; *p*= 0,006).

As pessoas com insuficiência renal crónica em programa regular de hemodiálise, embora apresentem uma taxa de filtração glomerular muito baixa, podem apresentar volumes diários de diurese residual que variem entre a anúria e a poliúria (FILHO [et al], 2007). De acordo com os mesmos autores, esta variação deve-se à diferença entre a filtração glomerular remanescente e a reabsorção tubular de líquidos; as lesões tubulares podem diminuir a quantidade de eletrólitos e de água a serem reabsorvidos, promovendo volumes de diurese diferentes. Por motivos ainda não totalmente esclarecidos, após a entrada de um cliente em hemodiálise, surge uma diminuição progressiva da filtração renal residual; a preservação da diurese residual nestes clientes é um fator muito importante a ter em consideração, uma vez que proporciona um melhor controlo da volémia e uma maior sobrevida (FILHO [et al], 2007).

Nos estudo realizado por ARAÚJO e colaboradores (2011) e por FILHO e colaboradores (2007) verificou-se que os clientes com anúria são aqueles que realizam mais tempo de tratamento, há mais anos e apresentam ganhos de peso interdialítico superiores aos dos indivíduos com diurese. Assim, um indivíduo sem diurese residual acumula mais líquidos e consequentemente mais substâncias tóxicas, originando a um regime dietético e de ingestão de líquidos mais ‘apertado’ que os indivíduos com diurese. Se a função

endócrina e homeostática do rim forem nulas ou quase nulas, também o regime medicamentoso será mais complexo.

Com base nos dados obtidos, pensamos que um regime terapêutico mais austero e prolongado no tempo possa estar associado a uma maior propensão para transtornos emocionais, sendo a depressão um distúrbio frequente. A depressão interfere na dinâmica cardíaca, reduz o estímulo para o autocuidado e provoca desequilíbrios nutricionais, endócrinos e imunitários; a nível emocional diminui a motivação, interfere na concentração e na memória e produz um ambiente favorável para o isolamento social (ALBERNAZ, SOUZA & LEMES, 2010). De facto, pessoas depressivas têm mais tendência para sentimentos de ‘amargura’, ‘tristeza’ e ‘vontade de desistir’, o que leva a comportamentos menos positivos face ao autocuidado.

Através do teste *Kruskal Wallis* constatamos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de abandono e formalmente guiado são os que se deslocam para a clínica de ambulância (*Mean Rank* =74,27; $p=0,001$ e *Mean Rank* =72,08; $p=0,022$, respetivamente).

Em face destes dados e da relativa inexistência de bibliografia sobre o assunto, resolvemos realizar uma entrevista à assistente social da Clínica de Hemodiálise de Faro (ALMEIDA, 2012), no sentido de uma melhor interpretação dos achados. Assim, constatamos que os clientes cujo transporte é assegurado pelas ambulâncias necessitam de despende mais tempo por hemodiálise, uma vez que estas realizam maiores percursos e mais deslocações (inclusivamente com outros clientes exteriores à Clínica). Como têm que assegurar um maior número de serviços, com muita frequência, os clientes vão para a clínica, uma ou duas horas antes de iniciarem o tratamento, e só retornam a casa uma ou duas horas após o tratamento terminar. Também pode acontecer a ambulância ir buscar o cliente à clínica no final do tratamento, mas antes de o levar ao domicílio vai fazendo outros percursos/serviços pelo caminho. Esta situação deixa os clientes bastante descontentes.

Para além disso, outra situação que provoca insatisfação aos clientes verifica-se quando o transporte que era assegurado por táxis, passa a ser efetuado pelas ambulâncias, por motivo de agravamento da sua situação clínica. Habitualmente é uma situação complicada e que provoca renitência dos clientes, porque no fundo sentem que estão a piorar.

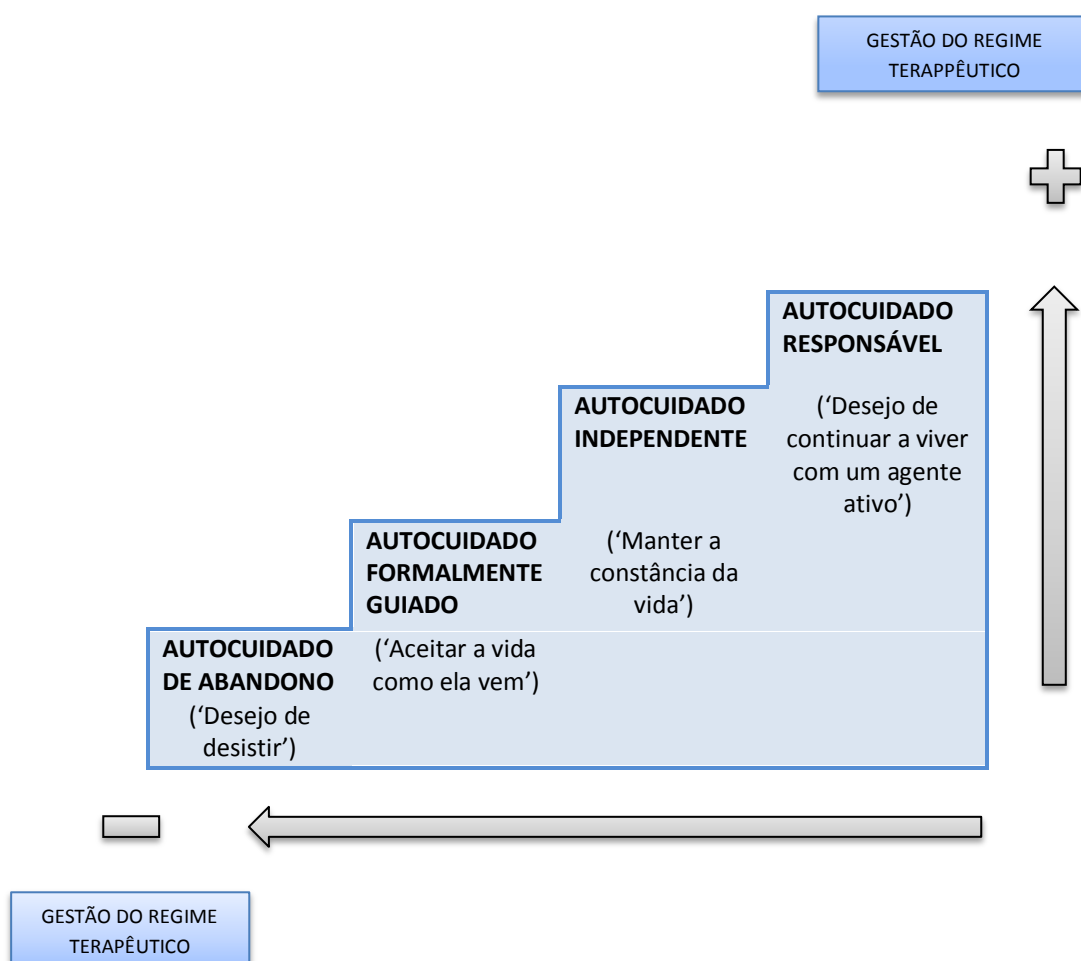
O tipo e qualidade do transporte interferem na qualidade de vida do cliente hemodialisado; a obrigatoriedade de se deslocar à clínica três vezes por semana traduz-se num quotidiano cansativo e stressante. Este quadro pode ser agravado se a forma do cliente ser transportado for desumana, predispondo-o a infeções, traumas, acidentes e distúrbios emocionais podendo culminar no abandono do tratamento (ALBERNAZ, SOUZA & LEMES, 2010). Pensamos que estes sentimentos de insatisfação, ansiedade e revolta poderão potenciar a adoção de posturas ‘acríticas e resignadas’ ou de ‘desistência e impotência’ perante o autocuidado.

As restantes variáveis ‘tempo de hemodiálise’, ‘tipo de acesso’ e ‘complicações com o acesso’, não revelaram significado estatístico.

Relativamente aos ‘indicadores clínicos’, apenas a variável ‘níveis séricos (médios) de fósforo nos últimos três meses’ apresentou diferenças com significado estatístico. Assim, podemos verificar que os participantes com *scores* mais elevados nos perfis de autocuidado de abandono e formalmente guiado tendem a evidenciar níveis séricos (médios) de fósforo mais baixos, o que indica pior controlo bioquímico (*Rho* de *Spearman* = - 0,257; *p* = 0,004 e *Rho* de *Spearman* = - 0,210; *p* = 0,021, respetivamente), traduzindo fraca adesão ao regime dietético e medicamentoso (KIM & EVANGELISTA, 2010).

Em síntese, a seguinte Figura (nº 1) pretende ilustrar a forma como o comportamento de autocuidado, nos participantes do nosso estudo, variou perante *scores* elevados no perfil de autocuidado.

FIGURA 1: Influência que os *scores* elevados num determinado perfil de autocuidado exercem sobre a gestão do regime terapêutico



Assim, como constatamos ao longo do relatório, *scores* elevados no perfil de autocuidado de abandono, influenciam negativamente a gestão do regime terapêutico. Inversamente, *scores* elevados no perfil de autocuidado responsável, potenciam uma gestão eficaz do regime terapêutico.

4. CONCLUSÕES

A gestão eficaz do regime terapêutico por parte das pessoas insuficientes renais crónicas terminais em programa regular de hemodiálise é um processo complexo que envolve vários fatores que se inter-relacionam; cada indivíduo segue o tratamento de forma única, influenciado pelas suas características pessoais, por inúmeros fatores adquiridos ao longo da vida, pelo apoio familiar assim como pelos relacionamentos com outras pessoas. Estas particularidades condicionam a resposta ao tratamento e devem ser percebidas pelo enfermeiro (MALDANER [et al], 2008). Neste contexto, o maior desafio colocado às pessoas no domínio do autocuidado é na gestão do regime terapêutico pelas graves consequências de uma gestão ineficaz.

Este percurso de investigação permitiu-nos perceber o potencial de utilidade clínica do instrumento (SCHDE) desenvolvido por RASANEN, BACKMAN e KYNGAS (2007), orientado para a descrição dos perfis de autocuidado dos clientes. Também nos foi possível perceber o potencial de utilidade clínica do instrumento de avaliação de competências da gestão do regime terapêutico dos clientes submetidos a hemodiálise.

O valor encontrado através da estatística *alpha* de Cronbach, do instrumento utilizado para a recolha dos dados, no domínio do autocuidado (0,71) recomenda-nos alguma prudência na leitura dos resultados do estudo. No domínio da gestão do regime terapêutico o valor de *alpha* de Cronbach obtido (0,76) permite-nos utilizar o instrumento com maior consistência.

Todavia, outras questões podem ser tidas em consideração, nomeadamente o tamanho da amostra (122 casos), que poderá ter contribuído para as limitações de fidelidade dos resultados. O nível médio de escolaridade dos participantes do nosso estudo é baixo (5,9 anos), introduzindo alguma complexidade na aplicação do formulário. No estudo original, a população em estudo além de ter uma idade média mais elevada (superior a 75 anos), apresentava um maior nível de formação escolar.

Contudo, reconhecendo a validade do instrumento SCHDE, pensamos que este deve ser visto como um guia orientador de prática clínica no contexto da avaliação da 'postura' do indivíduo face ao autocuidado.

Tendo em conta os objetivos que nortearam esta investigação é importante evidenciar que a maior parte dos casos estudados podem, à partida, ser categorizados como pessoas com um perfil de autocuidado 'indefinido', refletindo a associação de características provenientes dos quatro perfis teóricos de BACKMAN e HENTINEN (1999).

Devido ao elevado número de 'indefinidos', avançamos, tal como nos estudos que nos servem de referência, para um processo de análise mais profunda destes casos, com o propósito de aumentar a descrição dos perfis de autocuidado.

Em resultado verificámos que apenas 11,5% dos casos apresentavam um perfil de autocuidado 'puro', sendo que 13 casos pertencem ao perfil 'responsável' e um caso ao perfil 'abandono'. Dez casos apresentam um perfil predominantemente do tipo responsável. Mais de metade da amostra (71 casos), 58,2% dos casos foi categorizada com um perfil 'indefinido', possuindo os restantes casos uma mescla dos vários perfis de autocuidado.

Scores elevados no perfil de autocuidado abandono surgem fortemente associados a pessoas viúvas; assim como *scores* elevados no perfil de autocuidado abandono e formalmente guiado aparecem associados a indivíduos reformados, mais velhos e com menor escolaridade.

Ao procurarmos dar resposta ao objetivo que previa descrever a influência do perfil de autocuidado no sucesso da aquisição de competências no autocuidado gestão do regime terapêutico, verificámos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono e formalmente guiado apresentam menos conhecimentos relativamente ao tratamento de hemodiálise, ao regime medicamentoso, dietético e restrição de líquidos. Opostamente, indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável possuem mais conhecimentos, cuidam melhor do seu acesso vascular e gerem mais eficazmente o regime dietético.

São também os indivíduos com estas características, com posturas responsáveis face ao autocuidado, que se deparam com menos obstáculos, que possam surgir, para uma gestão eficaz do regime terapêutico. Neste contexto, a probabilidade de um indivíduo com um perfil de autocuidado predominantemente responsável, ser um caso de sucesso, é maior.

Considerando os parâmetros de natureza clínica, verificamos que indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono tendem a ter menor diurese. Pensamos que este achado se encontre associado a um regime dietético, medicamentoso e restrições de fluídos mais restrito. Constatamos também que indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado abandono e formalmente guiado se deslocam para a clínica de ambulância, facto que estará relacionado com a maior gravidade da situação, contribuindo também negativamente para o seu bem-estar e envolvimento no cuidado a si próprio. Relativamente aos 'indicadores clínicos', apuramos que indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono e formalmente guiado apresentam pior controlo bioquímico (níveis séricos (médios) de fósforo mais baixos), indicando uma gestão ineficaz do regime dietético e medicamentoso.

Com base nos resultados obtidos, verificamos que o tipo de autocuidado exerce influência no sucesso da aquisição de competências no autocuidado, gestão do regime terapêutico. Através desta categorização é possível perceber a predisposição que o indivíduo tem para adquirir comportamentos de procura de saúde, consoante a postura que adota. Com recurso a estes achados é também possível prever o sentido da transição do cliente, se rumo ao sucesso ou pelo contrário a uma maior vulnerabilidade. Ou seja, enquanto enfermeiros, esta categorização permitir-nos-á utilizar terapêuticas de enfermagem mais adequadas a cada indivíduo.

Com o percurso traçado e empreendido para esta pesquisa, pensamos ter dado resposta aos objetivos a que nos propusemos; tomamos consciência, essencialmente, da necessidade de desenvolvimento de investigação na área do autocuidado no cliente hemodialisado, de forma a desenvolver um melhor e mais sustentado cuidado, e que seja tradutor de uma melhor gestão das necessidades em saúde de cada pessoa.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Wilson Correia de – **Transições e Contextos Multiculturais: Contributos para a Anamnese e Recurso aos Cuidadores Informais**. 2ª ed. Lisboa: Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2011. ISBN: 978-989-8269-13-3.

ACSS, Unidade Operacional Financiamento e Contratualização – **Relatório de Acompanhamento de Atividade – Hemodiálise 2010**. [Em Linha]. Portugal: Ministério da Saúde. [Consult. a 13 de outubro de 2011]. Disponível em: www.acss.min-saude.pt/.../0/Relatorio_Dialise_2010_v%20final.pdf

ALBERNAZ, Adriana E. M; SOUZA, Sara Lane; LEMES, Maria M. D. – Adolescente em hemodiálise: qual a qualidade de vida. **Estudos**. [Em Linha]. 37,1 (2010), pp. 63-82. [Consult. a 27 de setembro de 2012]. Disponível na Internet em: <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/viewDownloadInterstitial/1407/926>

ALMEIDA, Guilhermina – **Entrevista**. Nephrocare Portugal S.A., Unidade de Faro, 2012.

ARAÚJO, Salustiano [et al] – Morfologia e função cardíacas em pacientes renais crónicos, com ou sem diurese residual, em tratamento hemodialítico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. [Em Linha]. 33, 1 (2011), pp. 74-81. [Consult. a 29 de setembro de 2012]. Disponível na Internet em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002011000100011&script=sci_arttext. ISSN: 0101-2800.

AUER, J – Perspetivas Psicológicas. **Enfermagem em Nefrologia In**. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2005. ISBN: 972-8383-85-1. pp. 79-110.

BACKMAN, Kaisa.; HENTINEN, Maija. – Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. [Em Linha]. 15,3 (2001), pp. 195-202. [Consult. a 18 de dezembro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com>. ISSN: 0283-9318.

BACKMAN, Kaisa.; HENTINEN, Maija. – Model for the self-care of home-Dwelling elderly. **Journal of Advanced Nursing**. [Em Linha]. 30,3 (1999), pp. 564 – 572. [Consult. a 15 de dezembro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com>. ISSN: 0309-2402.

BARBOSA, Dulce Aparecida [et al] - Co-morbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta Paulista de Enfermagem**. [Em Linha]. 19, 3 (2006), pp. 304-309.[Consult. a 30 de abril de 2012]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n3/a08v19n3.pdf> . ISSN: 0103-2100.

BONITA, R.; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTROM, T. - **Epidemiologia Básica**. [Em Linha]. 2ª ed. São Paulo, Organização Mundial da Saúde, Livraria Santos Editora Comércio e Importação LTDA 2010. [Consult. a 23 de outubro de 2011]. Disponível em: www.who.int. ISBN: 978-85-7288-839-4.

BRADBURY, B. D. [et al] - Predictors of Early Mortality among Incident US Hemodialysis Patients in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**. [Em Linha]. 2 (2007), pp. 89-99. [Consult. a 30 de abril de 2012]. Disponível em: <http://cjasn.asnjournals.org/content/2/1/89.full.pdf+html>. ISSN: 1555-9041/201-0089.

BUGALHO, António; CARNEIRO, António Vaz - Intervenções para Aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crônicas. **CEMBE da FML**. [Em Linha]. 2004. [Consult. a 16 de outubro de 2011]. Disponível em: www2.ratiopharm.com/apps/temodule.../index.cmf?fuseactio

BUSSE, Reinhard [et al] - **Tackling chronic disease: Strategies, interventions and challenges**. [Em linha]. United Kingdom, World Health Organization, 2010. [Consult. a 10 de outubro de 2011]. Disponível em: www.euro.who.int/_data/assets/.../E93736.pdf. ISBN: 9789289041928.

CABRAL, Manuel Villaverde; SILVA, Pedro Alcântara – **Adesão à Terapêutica em Portugal: Atitudes e Comportamentos da População Portuguesa perante as Prescrições Médicas**. [Em Linha]. Lisboa: APIFARMA, 2010. [Consult. a 10 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://www.apifarma.pt/estudos/siteestudos/Documents/Conclus%C3%B5es%20Ades%C3%A3o%20%C3%A0%20Terap%C3%AAutica%20PT.pdf>

CAMPOS, Luís; SARURNO, Pedro; CARNEIRO, António Vaz - **PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2011-2016: A QUALIDADE DOS CUIDADOS E DOS SERVIÇOS**. [Em Linha]. CEMBE da FML, Alto Comissariado da Saúde, 2010. [Consult. a 13 de outubro de 2012]. Disponível em WWW: <URL: www.acs.min-saude.pt/files/2010/03/pensarsaude_nr1.pdf.

CHATURVEDI, Santosh K. – Spiritual issues at end of life. [Em Linha]. **Indian J Palliative Care**. 13, 2, (2007) pp. 48-52. [Consult. 20 Dez. 2011]. Disponível na internet em: CINAHL Plus with Full Text. ISSN: 0973-1075.

CHICK, Norma; MELEIS, Afaf Ibrahim - Transitions: a nursing concern. **Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice In**. [Em Linha]. USA, Springer Publishing Company, LLC, 2010 [Consult. a 10 de janeiro de 2012]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.google.pt/books>. ISBN: 978-0-8261-05335-6.

DELGADO, Luzia - Os Aspectos Psicológicos do IRC em Hemodiálise. **Manual de Hemodiálise In**. Lisboa: Quadricor, Artes Gráficas, Lda, 1997. pp. 203-206

DENHAERYNCK, Kris [et al] – Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimens. **American Journal of Critical Care**. [Em Linha]. 16, 3 (2007), pp. 222-235. [Consult. A 3 de outubro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com>. ISSN: 1062-3264.

DIAS, António Madureira [et al] - Adesão ao regime terapêutico na doenças crónica: revisão da literatura. **Millenium**. [Em Linha]. 40, (2011), pp. 201-219. [Consult. a 13 de outubro 2011]. Disponível em WWW: <URL: www.ipv.pt/millenium/Millenium40/14.pdf

DIAS, Carlos Matias; FREITAS, Mário; BRIZ, Teodoro - Indicadores de saúde: uma visão de Saúde Pública, com interesse em Medicina Geral e Familiar. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. [Em Linha]. 23, (2007), pp. 439-450. [Consult. a 23 de outubro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/20071001164024724961.pdf>

DONABEDIAN, Avedis - An Introduction to Quality Assurance in Health Care. **National Association of State Units on Aging**. [Em Linha]. (2003). [Consult. a 10 de janeiro de 2012].

DONABEDIAN, Avedis - Evaluating the Quality of Medical Care. **The Milbank Quarterly**. [Em Linha]. 83, 4, (2005), pp. 691-729. [Consult. a 10 de novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x/pdf>

FAÉ, Adelaine Batptisti [et al] - Facilitadores e Dificultadores da Adesão ao Tratamento da Hipertensão Arterial. **Revista de Enfermagem UERJ**. [Em Linha]. 14,1 (2006), pp.32-36. [Consult. a 12 de novembro de 2011]. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v14n1/v14n1a05.pdf>.

FILHO, Sebastião Rodrigues Ferreira [et al] – Pressão Arterial Sistémica e Diurese Residual em Pacientes com Doença Renal Crónica em Hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. [Em Linha]. 29, 1 (2007), pp. 9-13. [Consult. a 29 de setembro de 2012]. Disponível na Internet em: <http://128.241.200.137/29-1/02-Ferreira%20Filho-AF.pdf>.

FONSECA, Maria João - Os Aspectos Sociais do Insuficiente Renal Crónico em Hemodiálise. **Manual de Hemodiálise In**. Lisboa: Quadricor, Artes Gráficas, Lda, 1997. pp. 207-209.

FONTENELE, Raquel Malta [et al] – A percepção dos enfermeiros sobreganho de peso interdialítico dos pacientes em hemodiálise. **Saúde Coletiva**. [Em Linha]. 8, 51 (2011), pp. 155-159 [Consult. a 2 de agosto de 2012]. Disponível em WWW: <URL: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=84218032006>. ISSN: 1806-3365.

FORTIN, Marie-Fabienne – **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação: da conceção à realização**. 3ª Edição. Loures: Lusociência, 2003. ISBN: 972-8383-10-X.

GEORGE, Francisco Henrique Moura - **Norma da Direcção Geral da Saúde nº 017/2011**. [Em Linha]. Portugal: Direcção Geral da Saúde. [Consult. a 13 de outubro de 2011]. Disponível em: www.mgfamiliar.net/DGSIRC5.pdf.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo – **Métodos de Pesquisa**. [Em Linha]. 1ª Edição. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. [Consult. a 20 de setembro de 2012]. Disponível na internet: <http://www.google.pt/books>. ISBN: 978-85-386-0071-8.

GRIVA, Konstadina [et al] - The NKF-NUS hemodialysis trial protocol - a randomized controlled trial to determine the effectiveness of a self management intervention for hemodialysis patients. **BMC Nephrology**. [Em Linha]. 12,4, (2011), pp. 1- 11 [Consult. a 3 de novembro de 2011]. Disponível em : <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=21272382&site=nrc-live> .ISSN: 1471-2369.

HICKS, Carolyn M. – **Métodos de Investigação para Terapeutas Clínicos : Conceção de Projetos de Aplicação e Análise**. 3ª ed. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2006. ISBN: 972-8930-19-4.

HILL, Manuela Magalhães; HILL, Andrew – **Investigação por Questionário**. 2ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda, 2002. ISBN: 972-618-273-5.

HUTCHINSON, Tom A. - Transitions in the lives of patients with End Stage Renal Disease: a cause of suffering and an opportunity for healing. **Palliative Medicine**. [Em Linha]. 19, 4 (2005), pp. 270-277. [Consult. a 10 de outubro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://web.ebscohost.com> . ISSN: 02692163.

ICNP - **CIPE Versão 2 - Classificação Internacional para a prática de Enfermagem**. Portugal: Lusodidacta, 2011. ISBN:978-92-95094-35-2.

INE – **Censos 2011 – Resultados Provisórios**. [Em Linha]. Edição 2011. Portugal: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2011. [Consulta. a 25 de setembro de 2012]. Disponível na internet em: <http://www.ine.pt>. ISBN: 978-989-25-0148-2.

ISS – **Guia Prático: Pensão de Invalidez**. [Em linha]. Portugal: Instituto da Segurança Social I. P., 2012. [Consult. a 29 de setembro de 2012]. Disponível na Internet em: www.seg-social.pt

KAMMERER, Jean [et al] - Adherence in Patients on Dialysis: strategies for Success. **Nephrology Nurses Association**. [Em Linha]. 34, 5 (2007), pp. 479-487. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com> . ISSN: 1526-744X.

KAROLICH, Robert L.; FORD, Janet P. - Meaning, Comprehension, and Manageability of End-Stage Renal Disease in Older Adults Living with Long-Term Hemodialysis. **Social Work in Health Care**. [Em Linha] 41,1 (2010), p. 19-37 [Consult. a 7 de outubro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com> . ISSN: 0098-1389.

KIM, Youngmee [et al] - The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ): Testing the Psychometric Properties in Patients Receiving In-Center Hemodialysis. **American Nephrology Nurses' Association**. [Em Linha]. 37, 4 (2010), pp. 377-93. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com> . ISSN:1526-744X.

KIM, Youngmee; EVANGELISTA, Lorraine S. - Relationship between Illness Perceptions, Treatment Adherence, and Clinical Outcomes in Patients on Maintenance Hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [Em Linha]. 37, 3 (2010), pp. 271-281. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://web.ebscohost.com> . ISSN: 1526-744X.

KUGLER, Christiane; MAEDING, Ilona & RUSSELL, Cynthia L. – Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study. **Journal of Nephrology**. [Em Linha]. 24,3 (2011), pp. 366-75. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://search.ebscohost.com> . ISSN: 1724-6059.

LANZA, Ana Helena Barbosa [et al] – Perfil biopsicossocial de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**. [Em Linha]. 33, 3 (2008), pp. 141-145. [Consult. a 9 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://files.bvs.br/upload/S/1983-2451/2008/v33n3/a141-145.pdf>.

LUCCHETTI, Giancarlo; ALMEIDA, Luiz Guilherme Camargo de; GRANERO, Alessandra Lamas – Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. [Em Linha]. 32, 1 (2010), pp. 128-132. [Consulta. a 12 de novembro de 2011]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v32n1/v32n1a20.pdf>. ISSN: 0101-2800.

MACHADO, Maria Manuela Pereira - **Adesão ao Regime Terapêutico: representação das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros**. [Em Linha]. Universidade do Minho: Tese de Mestrado em Educação na Especialidade de Educação para a Saúde, 2009. [Consult. a 5 de outubro de 2011]. Disponível em : <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/9372>

MADEIRO, Antônio Cláudio [et al] – Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**. [Em Linha]. 23, 4 (2010), pp. 546-551. [Consult. a 10 de novembro de 2011]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf>

MALDANER, Cláudia Regina [et al] - Factores que Influenciam a Adesão ao Tratamento na Doença Crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. [Em linha]. 29, 4 (2008), pp.647-653. [Consult. a 9 de novembro de 2011]. Disponível em : <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/7638/4693> . ISSN: 0102-6933.

MARQUIS, B. L.; HUSTON, C. J. - **Administração e Liderança em Enfermagem: Teoria e Prática**. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. ISBN: 978-85-363-2329-9.

MARTINS, Gilberto de Andrade – Sobre Confiabilidade e Validade. **Revista Brasileira de Gestão de Negócios**. [Em Linha]. 8, 20 (2006), pp. 1-12. [Consult. a 20 de setembro de 2012]. Disponível na internet em: WWW: < URL: <http://200.169.97.104/seer/index.php/RBGN/article/viewFile/51/44>.

MEIRELES, Viviani Camboin; GOES, Herbert Leopoldo de Freitas; DIAS, Terezinha Alves – Vivências do Paciente Renal Crônico em Tratamento Hemodialítico: Subsídios para o Profissional Enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**. [Em Linha]. 3, 2 (2004), pp. 169-178. [Consult. a 12 setembro de 2012]. Disponível em WWW: <URL: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5423/3475>. ISSN: 1984-7513.

MELEIS, Afaf Ibrahim [et al] – Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. **Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice In**. [Em Linha]. USA, Springer Publishing Company, LLC, 2010

[Consult. a 10 de janeiro de 2012]. Disponível em: <http://www.google.pt/books>. ISBN: 978-0-8261-05335-6.

MOORHEAD, Sue [et al] – **NOC: Classificação dos Resultados de Enfermagem**. 4ª Edição. Brasil: Elsevier Editora Ltda, 2010. ISBN: 978-85-352-343-5.

MOTA, Liliana Andreia Neves da – **O Perfil de Autocuidado dos Clientes: Exploração da sua Influência no Sucesso após o Transplante Hepático**. Dissertação de Mestrado. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011.

NEVES, José Pedro Leão - **Doentes Idosos em Hemodiálise Crónica: Deverá a Idade ser Critério de Admissibilidade?** Dissertação de Mestrado. Faro. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2002.

NOBLAT, António Carlos Beisl [et al] – Complicações de Hipertensão Arterial em Homens e Mulheres Atendidos em Ambulatório de Referência. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**. [Em Linha]. 83, 4 (2004), pp. 308-313. [Consult. a 9 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v83n4/a06v83n4.pdf>.

NOLTE, Ellen; KNAI, Cécile; McKEE, Martin - **Managing chronic conditions: Experience in eight countries**. [Em Linha]. USA: World Health Organization, 2008. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível em: www.euro.who.int . ISBN: 978 92 890 4294 9.

NOLTE, Ellen; McKEE, Martin - **Caring for people with chronic conditions: A health system perspective**. [Em Linha]. USA: World Health Organization, 2008. [Consult. a 10 de outubro de 2011]. Disponível em: www.euro.who.int . ISBN: 978 0335 23370 0.

OLIVEIRA, Catatrina Resende de [et al] – **Estudo do Perfil de Envelhecimento da População Portuguesa**. [Em Linha]. Portugal: Ministério da Saúde, 2010. [Consulta. a 25 de setembro de 2012]. Disponível na Internet: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/992/1/ACS%20EPEPP%20LIVRO.pdf>. ISBN: 978-989-8445-00-1.

PACHECO, Gilvanice de Sousa; SANTOS, Iraci dos; BREGMAN, Rachel - Características de Clientes com Doença Renal Crónica: Evidências para o Ensino do Autocuidado. **Revista de Enfermagem UERJ**. [Em Linha]. 14, 3 (2006), pp. 434-439. [Consult. a 13 de outubro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: www.facenf.urej.br/v14n3/v14n3a16.pdf .

PEREIRA, Filipe Miguel Soares - **Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem**. [Em Linha]. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007. [Consult. a 13 de novembro de 2011]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7182/2/Informao%20e%20Qualidade%20do%20exercicio%20Oprofissional%20dos%20Enfermeiros.pdf>.

PESSEGUEIRO, Pedro [et al] – Gravidez em diálise. **Revista Portuguesa de Nefrologia e Hipertensão**. [Em Linha]. 19, 4 (2005), pp. 217-224. [Consult. a 15 de outubro de 2012]. Disponível na Internet em: http://spnefro.pt/RPNH/PDFs/n4_2005/artigo_06.pdf.

PILGER, Calíope [et al] – Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Esc Anna Nery**. [Em Linha]. 14, 4 (2010), pp.677-683. [Consult. a 13 de outubro de 2011]. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4ao4.pdf.

PINHEIRO, Joaquim – Autonomia e aderência na pessoa com doença renal crônica. **Revista Bioética**. [Em Linha]. 19, 1 (2011), pp. 219-229. [Consult. a 1 de setembro de 2012]. Disponível na Internet em: revistabioetica.cfm.org.br.

RASANEN, Paivi; BACKMAN, Kaisa; KYNGAS, Helvi – Development of an instrument to test the middle-range theory for the self-care of home-dwelling elderly. **Nordic College of Caring Science**. [Em Linha]. 21 (2007), pp. 397-405. [Consult. a 18 de dezembro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://web.ebscohost.com>. ISSN: 0283-9318.

REIGELMAN – **Terminologia mais frequente em Bioestatística**. Espanha: Wolters Kluwer Health España, S.A., 2009. ISBN: 0-7817-4576-4.

RENPENNING, Katherine McLaughlin; TAYLOR, Susan G. – **Self-Care Theory in Nursing Selected Papers of Dorothea Orem**. Broadway: Springer Publishing Company, 2003. ISBN: 0-8261-1725-2.

RIBEIRO, José Luis Pais – **Introdução à Psicologia da Saúde**. Coimbra: Quarteto, 2005. ISBN: 99-558-045-2.

RICHARD, Cleo J. – Self-Care Management in Adults Undergoing Hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [Em Linha]. 33, 4 (2006), pp. 387-394. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://web.ebscohost.com>. ISSN: 1526-744x.

RODRIGUES, Lídia Filomena Soares Vieira – **O Perfil de Autocuidado como Fator Potencialmente Condicionador das Transições dos Clientes: Um Estudo Exploratório**. Dissertação de Mestrado. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011.

ROSNER, Fred – Patient Noncompliance: Causes and Solutions. **The Mount Saint Journal of Medicine**. [Em Linha]. 33, 2 (2006), pp. 553-559. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://web.ebscohost.com>.

SABATÉ, Eduardo – **Adherence to Long-Term Therapies: Policy for Action**. [Em Linha]. Switzerland: WHO, 2003. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: www.who.int. ISBN: 92 4 154599 2.

SANTOS, Iraci dos; ROCHA, Renata de Paula Faria; BERARDINELLI, Lina Márcia Miguéis – Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [Em Linha]. 2010.[Consult. a 13 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: www.scielo.br.

SCHUMACHER, Karen L.; MELEIS, Afaf Ibrahim – Transitions: a Central Concept in Nursing. **Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice In**. [Em Linha]. USA, Springer Publishing Company, LLC, 2010 [Consult. a 10 de janeiro de 2012]. Disponível em: <http://www.google.pt/books>. ISBN: 978-0-8261-05335-6.

SEQUEIRA, Eduarda Maria Ferreira – **Os Perfis de Autocuidado dos Clientes Dependentes : Estudo Exploratório numa unidade de Saúde Familiar**. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2011.

SILVA, Abel Paiva e – ‘Enfermagem Avançada’: um Sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. **Servir**. [Em Linha]. (2006), pp. 11-20. [Consulta. a 1 de 10 de 2010]. Disponível na Internet em: www.aceps.pt/servir/.../servir_55_01_02.htm.

SILVESTRE, Hugo Consciência; ARAÚJO, Joaquim Filipe – **Metodologia para a Investigação Social**. Lisboa: Escolar Editora, 2012. ISBN: 978-972-592-329-0.

SIMMONS, Laurie – Dorothea Orem’s Self Care Theory as Related To Nursing Practice in Hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [Em Linha]. 36, 4 (2009), pp. 419-421. [Consult. a 15 de outubro de 2010]. Disponível na Internet em: www.cinahl.com.

SINCLAIR, Peter M.; PARKER, Vicki – Pictures and Perspectives: A Unique Reflection on Interdialytic Weight Gain. **Nephrology Nursing Journal**. [Em Linha]. 36, 6 (2009), pp. 589-597. [Consult. a 15 de outubro de 2010]. Disponível na Internet em: www.cinahl.com. ISSN: 1526-744X.

SMELTZER, Suzanne C. [et al] – **Brunner & Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 11ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A., 2008. ISBN: 978-85-277-1491-4.

TRENTINI, Mercedes [et al] – Qualidade de Vida de Pessoas Dependentes de Hemodiálise considerando alguns aspetos físicos, sociais e emocionais. **Texto & Contexto Enfermagem**. [Em Linha]. 13, 1 (2004), pp. 74-82. [Consult. a 12 de setembro de 2012]. Disponível em WWW: <URL: <http://redalyc.uaemex.mx>. ISSN: 0104-0707.

WHO – **Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for action**. [Em Linha]. Switzerland: WHO, 2003. [Consult. a 3 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: www.who.int. ISBN: 92 4 154599 2.

WHO – **Noncommunicable diseases country profiles 2011**. [Em Linha]. France: WHO, 2011. [Consult. a 10 de outubro de 2011]. Disponível na Internet em: www.who.int. ISBN: 978 92 4 150228 3.

ZELEZNIK, Danica – Self-Care of the Home-Dwelling Elderly People Living in Slovenia. **Acta Universitatis Ouluensis**. [Em Linha]. (2007)[Consult. a 20 de novembro de 2011]. Disponível na Internet em: <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514286377/isbn9789514286377.pdf>. ISBN: 978-951-42-8637-7.

ANEXOS

ANEXO I: Formulário

ANEXO II: Pedido de Autorização/ Autorização do Presidente da ESEP

ANEXO III: Autorização das autoras para utilização do formulário SCHDE

ANEXO IV: *Alpha de Cronbach*: Perfil de Autocuidado

ANEXO V: *Alpha de Cronbach*: Competências na Gestão do Regime Terapêutico

ANEXO VI: Pedido de Autorização/Autorização do Conselho de Administração da Nephrocare Portugal, S.A.

ANEXO VII: Documento Informativo

ANEXO VIII: Consentimento Informado

ANEXO IX: Perfis de autocuidado e questões associadas

ANEXO X: *Score* do perfil de autocuidado de cada caso

ANEXO XI: Diferenças nos *scores* dos diferentes tipos de autocuidado em função das variáveis 'sexo' e 'fumador'

ANEXO XII: Correlação entre os *scores* dos diferentes perfis de autocuidado com as variáveis 'idade' e 'anos de escolaridade'

ANEXO XIII - Comparação dos grupos 'autocuidado aderente ao perfil responsável' e 'indefinidos finais' com as competências de gestão do regime terapêutico.

ANEXO I: Formulário

I - INFORMAÇÃO GERAL	
1. Etiologia da IRC	
2. Antecedentes Patológicos	
3. Data de Nascimento	____/____/____ (ano/mês/dia)
4. Sexo	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
5. Estado Civil	<input type="checkbox"/> Casado(a) / União de facto <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Viúvo(a) <input type="checkbox"/> Divorciado(a)
6. Com quem vive	
7. Anos de Escolaridade	____ anos (com aproveitamento)
8. Fumador	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
9. Atividade Profissional	<input type="checkbox"/> Estudante <input type="checkbox"/> Empregado <input type="checkbox"/> Desempregado <input type="checkbox"/> Reformado

II – PERFIS DE AUTOCUIDADO					
	Discordo Total-mente	Discordo Parcial-mente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcial-mente	Con- cordo Total-mente
10. Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e/ou dos filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tive uma vida de trabalho duro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Fui sempre o principal sustento da minha família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Decidi sempre tudo sobre a minha vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERFIS DE AUTOCUIDADO (continuação)					
	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem Discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
16. Há acontecimentos tristes no meu passado recente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ainda me sinto relativamente novo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Eu quero ser responsável pela minha medicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERFIS DE AUTOCUIDADO (continuação)

	Discordo Total- mente	Discordo Parcial- mente	Não concordo nem discordo	Concor- do Parcial- mente	Concor- do Total- mente
25. Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tomo obediente-mente todos os medicamentos receitados pelos médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Eu conheço bem o que me causa problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERFIS DE AUTOCUIDADO (continuação)

	Discordo Total- mente	Discordo Parcial- mente	Não concordo nem Discordo	Concor- do Parcial- mente	Concor- do Total- mente
33. Eu ainda sou capaz de cuidar de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Aprecio a companhia de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Os meus dias estão cheios de atividades significativas e estimulantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. À medida que envelheço passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERFIS DE AUTOCUIDADO (continuação)

	Discordo Total- mente	Discordo Parcial- mente	Não concordo nem Discordo	Concor- do Parcial- mente	Concor- do Total- mente
43. Na velhice tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. É importante para mim não ser um fardo para ninguém	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Sinto que já não sirvo para nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Tenho medo do futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III - TRATAMENTO DE HEMODIÁLISE	
52. Data do início do tratamento	____/____/____(ano/mês/dia) Reinício (se se aplica) ____/____/____ (ano/mês/dia) Segunda vez que reinicia (se se aplica) ____/____/____ (ano/mês/dia)
53. Número de tratamentos por semana	____ tratamentos
54. Duração dos tratamentos	____ horas ____ minutos
55. Peso Seco	____ Kg
56. Tipo de acesso	<input type="checkbox"/> FAV <input type="checkbox"/> Prótese <input type="checkbox"/> Cateter
57. Teve alguma complicação com o seu acesso nos últimos três meses?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não 57.1 – Se sim, qual das seguintes se aplica: 1 - <input type="checkbox"/> Hematoma 2 - <input type="checkbox"/> Infecção 3 - <input type="checkbox"/> Falência 4 - <input type="checkbox"/> Outra, especifique _____
58. Que quantidade de urina elimina por dia?	____ ml
59. Como se desloca para a clínica de hemodiálise?	<input type="checkbox"/> Transporte próprio <input type="checkbox"/> Transporte público <input type="checkbox"/> Táxi <input type="checkbox"/> Ambulância <input type="checkbox"/> Outro, especifique _____

IV - As seguintes questões estão relacionadas com o seu regime terapêutico. De 1 a 4 diga onde se posiciona, sendo 1 a que menos se adequa à sua situação e 4 a que mais se adequa:

		1	2	3	4
HEMODIÁLISE	60. Reconhece a importância de realizar o tratamento de hemodiálise?				
	61. Sabe qual é o propósito deste tratamento?				
	62. Conhece os benefícios de cumprir o tratamento de hemodiálise conforme a prescrição médica?				
	63. Sabe qual é a importância deste tratamento a longo prazo?				
	64. Costuma faltar aos tratamentos de hemodiálise?				
	65. Costuma solicitar o abreviamento dos tratamentos de hemodiálise?				
	66. O horário do seu tratamento é conveniente para si?				

		1	2	3	4
ACESSO DE HEMODIÁLISE	FAV/PRÓTESE	67. Costuma palpar diariamente o seu acesso vascular para sentir o frémito?			
		68. Costuma vigiar a coloração e a temperatura da pele no local do acesso vascular?			
		69. Evita realizar esforços com o membro do acesso vascular?			
		70. Evita posicionamentos que dificultem o retorno venoso (como dormir e/ou apoiar-se sobre o membro do acesso)?			
		71. Costuma lavar o membro do acesso com água e sabão-antibacteriano antes de entrar na sala de hemodiálise?			
		72. Quando tem um hematoma costuma aplicar pomadas heparinóides nos dias em que não realiza tratamento?			
	CATÉTER	73. Costuma avaliar a sua temperatura corporal diariamente?			
		74. Evita molhar o penso do cateter?			
		75. Adota comportamentos que preservem o bom estado do penso do cateter?			
MEDICAÇÃO		76. Reconhece a importância de cumprir o regime medicamentoso?			
		77. Cumpre a medicação conforme a prescrição médica?			
		78. Sabe o nome dos medicamentos prescritos pelo médico?			
		79. Reconhece a importância de informar o profissional de saúde sobre toda a medicação que toma atualmente?			
		80. Conhece os efeitos terapêuticos dos medicamentos?			
		81. Conhece os efeitos secundários e adversos dos medicamentos?			
		82. Costuma proceder a ajustes da medicação, para alcançar efeitos terapêuticos, para além do que é prescrito pelo médico?			
		83. Utiliza estratégias para se lembrar de tomar a medicação prescrita?			
LÍQUIDOS		84. Reconhece a importância de limitar a ingestão de líquidos?			
		85. Cumpre as recomendações de restrição de líquidos?			
		86. Sabe quais são os sinais e sintomas de sobrecarga líquida?			
		87. Reconhece a importância de monitorizar o seu peso corporal?			
		88. Monitoriza o seu peso corporal com a frequência recomendada?			
		89. Monitoriza a sua tensão arterial?			
		90. Utiliza estratégias para reduzir a sensação de sede?			

		1	2	3	4
DIETA	91. Reconhece a importância de cumprir a dieta recomendada?				
	92. Sabe quais são os alimentos recomendados e a evitar na sua dieta?				
	93. Desenvolveu estratégias para alterar os seus hábitos dietéticos?				
	94. Controla a ingestão de alimentos ricos em potássio?				
	95. Sabe quais são os sintomas de excesso de potássio no seu organismo?				
	96. Cumpre a dieta recomendada?				

V – Dos seguintes aspetos, impostos por este tratamento, situe-se consoante o grau de dificuldade de os cumprir (1 corresponde ao menos difícil e o 4 ao mais difícil):

	1	2	3	4
97. Permanência nas sessões de hemodiálise				
98. Horário do tratamento				
99. Regime medicamentoso				
100. Restrição de líquidos				
101. Restrição alimentar				
102. Ato de punção do acesso vascular				
103. Cuidados com o acesso vascular				
104. Transporte				

VI – Seguem-se possíveis obstáculos á gestão do regime terapêutico. Diga os que mais se adequam à sua situação, sendo o 1 o que menos se adequa e o 4 o que mais se adequa:

	1	2	3	4
105. Custos económicos associados ao tratamento				
106. Distância entre o centro de hemodiálise e o seu local de residência				
107. Dúvidas relacionadas com o tratamento, a medicação, a dieta e a quantidade de líquidos que deve ingerir				
108. A quantidade e a intensidade das restrições				
109. Não compreende as informações que lhe são dadas pelos profissionais de saúde				
110. Alterações da memória				
111. Cronicidade do tratamento				
112. Compromete o seu horário de aulas/trabalho				

INDICADORES DOCUMENTADOS COM BASE NOS REGISTOS CLÍNICOS	
Média do ganho de peso interdialítico nos últimos três meses	
Número de tratamentos perdidos nos últimos três meses sem razões clínicas	
Tempo médio dos tratamentos abreviados nos últimos três meses sem razões clínicas	
Número de lipotimias sintomáticas durante o tratamento nos últimos três meses	
Morbilidades cardiovasculares nos últimos três meses	
Níveis séricos (médio) de fósforo nos últimos três meses	
Níveis séricos (médio) de potássio nos últimos três meses	
Diferencial entre a medicação prescrita, disponibilizada pela clínica, e a medicação levantada pelo doente, nos últimos três meses	
Número de internamentos hospitalares no último ano	
Número de dias do internamento hospitalar	
Motivo do internamento hospitalar	

ANEXO II: Pedido de Autorização / Autorização do Presidente da ESEP

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DA ESEP

Porto, 26 de Março de 2012

Ana Margarida Amorim Evaristo
Urb. Cerro Azul, lote 147, nº 201
8700-206 Quelfes-Olhão
Telem. 919816190
Ep3692@esenf.pt

Exmo. Senhor Presidente da
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Eu, Ana Margarida Amorim Evaristo, aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica venho por este meio solicitar a vossa excelência a autorização para utilização do formulário 'Self-care of Home Dwelling Elderly' (SCHDE) no estudo de investigação com o tema 'autocuidado: gestão do regime terapêutico' em virtude deste instrumento estar a ser validado por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). O estudo a realizar tem como finalidade última contribuir para um estudo mais abrangente, que está a ser desenvolvido por um grupo de docentes da ESEP, que visa traduzir e validar o respetivo instrumento para a população portuguesa.

Disponível para qualquer outro esclarecimento.

Sem qualquer outro assunto de momento.

Grata pela atenção dispensada.

Pede deferimento,

(Ana Margarida Amorim Evaristo)

Cara Estudante

Em referência ao assunto em epígrafe, cumpre-nos informar do despacho do Presidente, exarado sobre o mesmo:

Despacho de vice-presidente

Autorizado.

Parecer do Professor Filipe Pereira

Face ao pedido formulado pela estudante do Mestrado em Enfermagem Médico – Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Ana Margarida Amorim Evaristo, considero oportuno e de interesse autorizar a utilização do referido instrumento, dada a natureza do estudo e âmbito em que se insere.

Sem outro assunto e disponível para esclarecimentos adicionais.

Com os melhores cumprimentos,

Mário Rui

(Assistente Técnico)

Serviço de Secretariado

Email secretariado@esenf.pt

Telef +351 22 507 35 00

Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida

4200-072 Porto

Email esep@esenf.pt

Telef +351 22 507 35 00

Fax +351 22 509 63 37

<http://portal.esenf.pt>

ANEXO III: Autorização das autoras para utilização do formulário

SCHDE

From: paivi.rasanen@pp5.inet.fi
To: duda_sequeira@hotmail.com
Subject: Permission to use the instrument
Date: Mon, 29 Mar 2010 11:28:56 +0300

Dear Eduarda,

I have discussed with my supervisor Professor Helvi Kyngäs about permission to use the SCHDE-instrument. She says that there is no need to ask any official permission when the instrument has once been published. However it is polite to inform the holders of copyright before using the instrument - and of course the references should be mentioned while using the instrument anywhere.

I have only the Finnish version of the instrument, but you can find an english version from the doctoral dissertation (in english) of Danica Zeleznik <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514286377/isbn9789514286377.pdf>

About the process of developing the original Finnish version you can get more information from the article written by me and my colleagues

<http://www3.interscience.wiley.com/journal/118520705/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>

About meeting in Portugal - it would be nice to visit Portugal (I haven't been there ever before). There is only little problem with the timing and financing of that kind of trip. Maybe I could make a holiday tour to Portugal in June or July and meet you besides?

Kind regards,

Päivi Räsänen

ANEXO IV: *Alpha* de *Cronbach*: Perfil de Autocuidado

Reliability

Scale: ALL VARIABLES

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	122	99,2
	Excluded ^a	1	,8
	Total	123	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
Cronbach's Alpha	,708	42

**ANEXO V: *Alpha* de Cronbach: Competências na Gestão do Regime
Terapêutico**

Reliability

Scale: ALL VARIABLES

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	120	97,6
	Excluded ^a	3	2,4
	Total	123	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
Cronbach's Alpha	,762	,772 34

**ANEXO VI: Pedidos de Autorização/Autorização do Conselho de
Administração da Nephrocare Portugal S.A.**

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Autocuidado: Gestão do Regime Terapêutico

AO SENHOR PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA NEPHROCARE PORTUGAL S.A.

Ana Margarida Amorim Evaristo, enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, a exercer funções na Vossa instituição, encontra-se a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Propôs-se a apresentar à referida Escola como dissertação final um trabalho com o tema acima mencionado em clientes submetidos a Hemodiálise. Vem por este meio solicitar a V.Exª autorização para realizar o estudo de investigação na V. instituição, na qualidade de investigador principal, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

__/__/__

Assinatura

(Ana Margarida Amorim Evaristo)

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Autocuidado: Gestão do Regime Terapêutico

AO SENHOR PRESIDENTE DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA NEPHROCARE PORTUGAL S.A.

Ana Margarida Amorim Evaristo, enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, a exercer funções na Vossa instituição, encontra-se a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Propôs-se a apresentar à referida Escola como dissertação final um trabalho com o tema acima mencionado em clientes submetidos a Hemodiálise. Vem por este meio solicitar a V.Ex^a autorização para realizar o estudo de investigação na V. instituição, na qualidade de investigador principal, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

___/___/___

Assinatura

(Ana Margarida Amorim Evaristo)



Fresenius Medical Care Portugal

Exmo. Senhor
DR. PEDRO NEVES
NephroCare Faro
Parque das Amoreiras II, Lote B
8000 FARO

Reg + A.R

Assunto: Autocuidado: Gestão do Regime Terapêutico

Lisboa, 19 de Março de 2012

No exercício interino da função de Comissão de Ética para a Saúde, precedendo a nomeação da futura comissão, emito parecer sobre o pedido de licença para efectuar numa das nossas clínicas o protocolo de investigação: "Autocuidado. Gestão do Regime Terapêutico", efectuado pela Sra. Enfª Ana Margarida Evaristo.

A natureza do protocolo limita-se a um levantamento e análise da realidade de uma clínica de diálise, utilizando um inquérito, sem qualquer tipo de intervenção.

O texto de informação e consentimento destinado aos doentes é honesto, toca os pontos relevantes do estudo e dá a garantia do anonimato e da liberdade de decisão, mas recomendaria que o primeiro parágrafo fosse alterado de modo a ser minimamente inteligível para o nosso doente médio.

Não sabemos se este é um inquérito original, ou já validado. Se é original, na secção II-Perfis de Autocuidado é pesado, redundante, fastidioso, sendo duvidoso o ganho de informação e insight que resultará da sua aplicação, talvez ganhasse com alguma simplificação.

Do ponto de vista ético, uma vez obtido o consentimento dos doentes, bem como da direcção clínica da unidade, nada temos a opor, ficamos na dúvida qual a(s) pergunta(s) / hipótese(s) subjacente ao estudo e se este inquérito a conseguirá responder.

Com os nossos cumprimentos,

P'la Comissão de Ética para a Saúde da FMC-P

Pedro Ponce

Fresenius Medical Care Portugal
Rua Prof. Salazar Sousa, Lote 12 1750-233 Lisboa
Telf.: 21 750 11 00 Fax: 21 750 11 94 e-mail: ceu.almeida@fmc-ag.com

ANEXO VII: Documento Informativo

DOCUMENTO INFORMATIVO

Autocuidado: Gestão do Regime Terapêutico

Esta investigação, no domínio do 'autocuidado: gestão do regime terapêutico', pretende contribuir para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros. Através da aplicação de um formulário construído para o efeito, pretende-se identificar e descrever o modo como o cliente submetido a hemodiálise se comporta relativamente às suas necessidades individuais básicas e qual a influência desse tipo de comportamento no 'sucesso' da gestão do regime medicamentoso, cuidados com o acesso vascular, comparência nos tratamentos de hemodiálise, dieta e restrição de fluidos.

Esta pesquisa não interfere com a finalidade do tratamento, com o bem-estar do cliente e não possui intervenção terapêutica.

Os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

A qualquer momento da participação no estudo, é possível recusar a participação ou descontinuar sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Os resultados obtidos serão divulgados no meio científico, garantindo-se o anonimato.

Reconhecida pela colaboração.

Com os melhores cumprimentos

(Ana Margarida Amorim Evaristo)

ANEXO VIII: Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Autocuidado: Gestão Do Regime Terapêutico

Eu, abaixo-assinado _____ fui informado de que a investigação 'autocuidado: gestão do regime terapêutico' se destina a identificar e descrever o modo como o cliente submetido a hemodiálise se comporta relativamente às suas necessidades individuais básicas e qual a influência desse tipo de comportamento no 'sucesso' da gestão do regime medicamentoso, cuidados com o acesso vascular, comparência nos tratamentos de hemodiálise, dieta e restrição de fluidos, tendo por intuito contribuir para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros. Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes nesta pesquisa são confidenciais e que será mantido o anonimato. Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a minha participação, sem nenhum tipo de penalização por esse facto. Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas. Aceito participar de livre vontade na presente investigação. Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Participante no estudo _____

Data

___/___/___

Assinatura

Nome do Investigador Responsável – Ana Margarida Amorim Evaristo

Data

___/___/___

Assinatura

ANEXO IX: Perfis de Autocuidado e questões associadas

Responsável	Formalmente Guiado	Independente	De Abandono
13-Fui sempre o principal sustento da minha família	10-Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência	14-Decidi sempre tudo sobre a minha vida	15- Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)
17-Ainda me sinto relativamente novo(a)	11-Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e dos filhos	18-Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida	16- Há acontecimentos tristes no meu passado recente
19-Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos	12-Tive uma vida de trabalho duro	20-Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)	21- A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde
22-Eu quero ser responsável pela minha medicação	27-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos	26-Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa	34-Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias
23-Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda	28-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico	29-Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso	46-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos
24-A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual	31-Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	30-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda	50-Sinto que já não sirvo para nada
25-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar	41-Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer	32-Eu conheço bem o que me causa problemas	51-Tenho medo do futuro
35-Aprecio a companhia de outras pessoas	42-À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer	33-Eu ainda sou capaz de cuidar de mim	
36-Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas	43-Na velhice, tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades	40-À medida que envelheço, passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas	
37-Os meus dias estão cheios de atividades significativas e estimulantes	44-Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	45-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém	
38- Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida		47-É importante para mim não ser um fardo para ninguém	
39-Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim		48-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente	
49-Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades			

ANEXO X: *Score* do perfil de autocuidado de cada caso

Caso	Autocuidado Abandono Score	Autocuidado Independente Score	Autocuidado Formalmente Guiado Score	Autocuidado Responsável Score
1	2,67	3,00	4,50	5,00
2	1,33	2,33	3,50	5,00
3	5,00	3,67	5,00	4,75
4	1,00	3,67	3,00	5,00
5	2,33	3,67	3,50	3,75
6	1,00	4,00	3,00	5,00
7	3,67	3,33	2,50	4,75
8	1,00	3,33	3,00	5,00
9	1,00	3,67	3,00	4,50
10	2,33	4,67	5,00	5,00
11	5,00	4,33	5,00	4,25
12	2,33	3,00	3,50	5,00
13	2,33	3,67	3,00	4,00
14	4,67	3,67	4,50	4,75
15	1,00	3,00	2,50	4,75
16	3,67	2,67	5,00	5,00
17	1,00	4,00	5,00	4,50
18	4,00	2,33	5,00	3,50
19	1,00	3,67	3,00	5,00
20	1,00	2,33	5,00	4,75
21	1,33	3,67	2,50	5,00
22	3,67	4,67	5,00	5,00
23	3,33	3,67	5,00	5,00
24	3,00	4,33	5,00	4,75
25	1,00	3,00	4,50	4,75
26	2,33	4,00	3,50	4,25
27	1,00	3,33	3,00	4,75
28	2,00	3,33	4,50	5,00
29	1,00	2,00	2,50	4,75
30	1,00	2,33	2,50	4,75
31	1,33	3,00	2,50	4,25
32	2,00	3,67	2,50	4,50
33	3,67	3,67	3,00	4,75
34	1,00	3,00	3,00	5,00
35	3,33	3,67	3,00	5,00
36	1,00	3,33	1,00	5,00
37	4,67	3,00	3,00	4,25
38	4,33	3,67	3,00	4,00
39	1,00	3,00	3,00	4,50
40	1,00	3,67	4,00	4,50
41	2,00	5,00	3,00	5,00
42	1,00	4,33	3,00	3,50
43	3,00	3,67	5,00	4,75
44	2,00	4,33	4,00	4,50
45	3,67	3,67	5,00	5,00
46	1,00	2,33	2,50	5,00
47	3,67	3,67	5,00	5,00
48	3,00	3,67	5,00	4,75
49	2,00	2,33	3,00	5,00
50	4,67	2,67	5,00	3,00
51	2,00	3,67	3,50	4,00
52	3,33	3,33	3,00	5,00
53	3,67	3,33	3,50	4,75
54	1,00	3,00	3,00	3,50
55	3,67	5,00	5,00	5,00
56	2,33	2,33	3,00	5,00

(Continuação)

Caso	Autocuidado Abandono Score	Autocuidado Independente Score	Autocuidado Formalmente Guiado Score	Autocuidado Responsável Score
57	2,33	2,00	3,00	4,75
58	3,67	2,33	3,00	4,00
59	2,33	3,67	5,00	4,00
60	3,67	3,67	3,00	5,00
61	2,33	3,67	3,00	4,25
62	3,00	3,33	2,50	4,75
63	3,33	2,67	5,00	4,00
64	2,33	5,00	3,00	5,00
65	3,00	3,67	4,50	4,25
66	3,67	3,67	5,00	5,00
67	1,33	4,67	5,00	4,75
68	2,00	5,00	3,50	5,00
69	2,33	3,67	5,00	4,75
70	1,00	3,67	4,50	4,25
71	2,33	4,67	4,50	5,00
72	1,33	3,00	2,50	4,50
73	2,00	3,33	3,00	5,00
74	5,00	3,67	3,00	4,00
75	2,33	4,00	3,00	3,75
76	2,33	3,67	3,00	5,00
77	2,33	3,33	3,00	3,75
78	3,67	3,67	3,00	3,50
79	2,33	5,00	3,50	5,00
80	2,33	3,67	3,50	4,75
81	3,33	3,67	5,00	4,00
82	1,00	4,67	3,00	5,00
83	2,33	3,67	3,00	5,00
84	2,00	3,67	3,00	4,75
85	2,33	3,00	3,00	5,00
86	4,67	3,33	4,50	3,50
87	1,00	3,33	3,50	4,75
88	4,00	5,00	5,00	5,00
89	2,00	2,33	5,00	5,00
90	2,33	3,00	4,50	4,75
91	2,33	3,67	5,00	5,00
92	3,67	5,00	3,50	5,00
93	3,67	3,67	3,50	4,75
94	3,67	5,00	3,50	5,00
95	5,00	3,33	3,50	4,25
96	2,33	5,00	3,00	5,00
97	5,00	3,67	5,00	5,00
98	2,33	4,67	3,50	4,00
99	2,00	3,00	5,00	4,00
100	1,00	3,67	3,00	5,00
101	2,33	5,00	3,00	5,00
102	3,00	4,67	3,50	4,75
103	2,33	3,33	3,00	4,50
104	2,00	3,33	3,00	4,50
105	3,33	5,00	3,50	3,25
106	3,67	5,00	3,50	4,00
107	3,00	3,67	5,00	5,00
108	2,33	3,67	5,00	4,50
109	2,33	3,67	3,00	3,25

(Continuação)

Caso	Autocuidado Abandono <i>Score</i>	Autocuidado Independente <i>Score</i>	Autocuidado Formalmente Guiado <i>Score</i>	Autocuidado Responsável <i>Score</i>
110	5,00	3,33	3,00	5,00
111	5,00	2,00	3,00	3,00
112	2,33	5,00	4,50	5,00
113	2,33	3,00	3,00	5,00
114	2,00	3,67	3,00	5,00
115	3,33	2,33	3,00	4,00
116	4,00	3,67	3,50	5,00
117	4,67	3,33	3,50	4,25
118	4,67	3,67	5,00	5,00
119	2,00	5,00	4,50	4,25
120	5,00	2,33	3,50	4,50
121	2,00	2,33	3,00	5,00
122	4,00	3,33	3,50	4,25

**ANEXO XI: Diferenças nos *scores* dos diferentes perfis de autocuidado
em função das variáveis ‘sexo’ e ‘fumador’**

NPar Tests

Mann-Whitney Test

Ranks				
Informação Geral: Sexo		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Score_Aband_1	Feminino	51	62,12	3168,00
	dimension1 Masculino	71	61,06	4335,00
	Total	122		
Score_Indep_1	Feminino	51	63,91	3259,50
	dimension1 Masculino	71	59,77	4243,50
	Total	122		
Score_FGuia_1	Feminino	51	59,69	3044,00
	dimension1 Masculino	71	62,80	4459,00
	Total	122		
Score_Resp_1	Feminino	51	68,25	3481,00
	dimension1 Masculino	71	56,65	4022,00
	Total	122		

Test Statistics ^a				
	Score_Aband_1	Score_Indep_1	Score_FGuia_1	Score_Resp_1
Mann-Whitney U	1779,000	1687,500	1718,000	1466,000
Wilcoxon W	4335,000	4243,500	3044,000	4022,000
Z	-,166	-,655	-,499	-1,872
Asymp. Sig. (2-tailed)	,868	,512	,618	,061

a. Grouping Variable: Informação Geral: Sexo

NPar Tests

Mann-Whitney Test

Ranks				
Informação Geral: Fumador		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Score_Aband_1	Não	102	65,77	6709,00
	dimension1 Sim	20	39,70	794,00
	Total	122		
Score_Indep_1	Não	102	61,77	6300,50
	dimension1 Sim	20	60,13	1202,50
	Total	122		
Score_FGuia_1	Não	102	61,94	6318,00
	dimension1 Sim	20	59,25	1185,00
	Total	122		
Score_Resp_1	Não	102	61,21	6243,00
	dimension1 Sim	20	63,00	1260,00
	Total	122		

Test Statistics ^a				
	Score_Aband_1	Score_Indep_1	Score_FGuia_1	Score_Resp_1
Mann-Whitney U	584,000	992,500	975,000	990,000
Wilcoxon W	794,000	1202,500	1185,000	6243,000
Z	-3,054	-,195	-,324	-,217
Asymp. Sig. (2-tailed)	,002	,845	,746	,828

a. Grouping Variable: Informação Geral: Fumador

ANEXO XII: Correlação entre os *scores* dos diferentes perfis de autocuidado com as variáveis ‘idade’ e ‘escolaridade’

Nonparametric Correlations

			Correlations				Informação Geral: Idade
			Score_Aband_1	Score_Indep_1	Score_FGuia_1	Score_Resp_1	
Spearman's rho	Score_Aband_1	Correlation Coefficient	1,000	,085	,350**	-,137	,425**
		Sig. (2-tailed)	.	,350	,000	,132	,000
		N	122	122	122	122	122
	Score_Indep_1	Correlation Coefficient	,085	1,000	,246**	,129	,101
		Sig. (2-tailed)	,350	.	,006	,158	,270
		N	122	122	122	122	122
	Score_FGuia_1	Correlation Coefficient	,350**	,246**	1,000	-,005	,158
		Sig. (2-tailed)	,000	,006	.	,955	,082
		N	122	122	122	122	122
	Score_Resp_1	Correlation Coefficient	-,137	,129	-,005	1,000	-,157
		Sig. (2-tailed)	,132	,158	,955	.	,084
		N	122	122	122	122	122
	Informação Geral: Idade	Correlation Coefficient	,425**	,101	,158	-,157	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	,270	,082	,084	.
		N	122	122	122	122	122

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Correlations

			Score_Aband_1	Score_Indep_1	Score_FGuia_1	Score_Resp_1	Informação Geral: Anos de escolaridade (com aproveitamento)
Spearman's rho	Score_Aband_1	Correlation Coefficient	1,000	,085	,350	-,137	-,586**
		Sig. (2-tailed)	.	,350	,000	,132	,000
		N	122	122	122	122	122
	Score_Indep_1	Correlation Coefficient	,085	1,000	,246**	,129	-,223*
		Sig. (2-tailed)	,350	.	,006	,158	,014
		N	122	122	122	122	122
	Score_FGuia_1	Correlation Coefficient	,350**	,246**	1,000	-,005	-,443**
		Sig. (2-tailed)	,000	,006	.	,955	,000
		N	122	122	122	122	122
	Score_Resp_1	Correlation Coefficient	-,137	,129	-,005	1,000	,097
		Sig. (2-tailed)	,132	,158	,955	.	,289
		N	122	122	122	122	122
	Informação Geral: Anos de escolaridade (com aproveitamento)	Correlation Coefficient	-,586**	-,223*	-,443**	,097	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	,014	,000	,289	.
		N	122	122	122	122	122

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

ANEXO XIII: Comparação dos grupos ‘autocuidado aderente ao perfil responsável’ e ‘indefinidos finais’ com as competências de gestão do regime terapêutico

Comparação dos grupos 'autocuidado aderente ao perfil responsável' e 'indefinidos finais' com as competências de gestão do regime terapêutico

	Teste Mann-Whitney	'Autocuidado aderente ao perfil de responsável'	'Indefinidos finais'	Valor <i>p</i>
Hemodiálise Gestão	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Hemodiálise Conhecimento	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Hemodiálise Score Global	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Autocuidado FAV	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Autocuidado Cateter	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Medicação Gestão	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Medicação Conhecimento	<i>Mean Rank</i>	71,93	49,99	0,001
Medicação Score Global	<i>Mean Rank</i>	69,00	51,85	0,007
Líquidos Gestão	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Líquidos Conhecimento	<i>Mean Rank</i>	68,68	52,05	0,004
Líquidos Score Global	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Dieta Gestão	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____
Dieta Conhecimento	<i>Mean Rank</i>	65,91	53,80	0,048
Dieta Score Global	<i>Mean Rank</i>	_____	_____	_____